



EUROPE



Deutsche Gesellschaft
für Palliativmedizin e.V.

Bessere Palliativversorgung für ältere Menschen



FONDAZIONE FLORIANI



Abstract:

In den europäischen wie in anderen Industrienationen ereignen sich die meisten Sterbefälle in der Bevölkerungsgruppe der über 65-Jährigen, deren Versorgungsbedarf in den letzten Lebensjahren wird jedoch von Seiten der Gesundheitspolitik relativ wenig Aufmerksamkeit beigemessen. In dem Maße, in dem die Lebenserwartung steigt, wächst in vielen Ländern auch der Anteil der älteren Menschen an der Bevölkerung. Gleichzeitig nimmt im Verhältnis dazu die Zahl der Menschen im erwerbsfähigen Alter ab und das Durchschnittsalter der potenziell Behandelnden, Pflegenden und Begleitenden steigt. Palliativversorgung ist daher von wachsender Bedeutung für das Gesundheitswesen. Im Vergleich zu jüngeren haben ältere Menschen bisher weniger Anteil an der Palliativversorgung erhalten, deren Dienstleistungen bislang vor allem auf [Patienten mit] Krebserkrankungen konzentriert waren. Die vorliegende Broschüre ist Teil der Arbeit des WHO-Regionalbüros für Europa, Politikern und Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen wissenschaftliche Erkenntnisse in klarer und verständlicher Form darzulegen. Aufgezeigt wird der Versorgungsbedarf älterer Menschen und die unterschiedlichen Krankheitsverläufe, unter denen sie leiden, die Unterbewertung von Schmerz und anderen Symptomen, die Notwendigkeit, die Betroffenen in Entscheidungsprozesse einzubeziehen, effektive Lösungen auf dem Gebiet der Palliativversorgung sowie Fragestellungen für die Zukunft. Eine Begleitbroschüre mit dem Titel Palliative Care – die Fakten (Palliative Care – The Solid Facts) befasst sich damit, wie die Versorgungsangebote verbessert werden und Fachleute wie Öffentlichkeit sensibilisiert werden können.

Danksagung für die Überlassung von Fotografien:

Titelbild: Fahrrad an einer Kathedrale; Professor Joan Teno, Brown University, USA

Für die Überlassung der weiteren Fotografien in dieser Broschüre bedanken wir uns bei den folgenden Personen:

Paolo Barone, Militello in Val di Catania (CT), Italien

Dr. Elizabeth Davies, King's College London, Vereinigtes Königreich

Peter Higginson, Vereinigtes Königreich

Professor Anica Jusic, Regional Hospice Centre Volunteer Service, Croatian Society for Hospice Palliative Care and Croatian Association of Hospice Friends

Macmillan Cancer Relief, London, Vereinigtes Königreich

Professor Joan Teno, Brown University, USA

Davide Zinetti, Mailand, Italien

Lithographie, Druck und Layout

Tipolitografia Trabella Srl - Mailand, Italien

Übersetzung der deutschen Fassung:

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck und Birgit Jaspers, Göttingen

Bearbeitung der deutschen Fassung: Thomas Kern, Aachen (www.plasticpictures.de)



Bessere Palliativversorgung für ältere Menschen

Herausgegeben von
Elizabeth Davies und Irene J. Higginson

Mit freundlicher Unterstützung der
Fondazione Floriani (Floriani Stiftung)



In Zusammenarbeit mit:



The European Association
of Palliative Care



OPEN SOCIETY INSTITUTE

The Open Society Institute
Network Public Health Programme



King's College London



The European Institute
of Oncology

Schlüsselwörter:

Ältere Menschen
Geriatric
Versorgung am Lebensende
Tod und Sterben
Palliative Care
Gesundheitswesen
Lebensbedrohliche Erkrankung
Schwere chronische Erkrankung
Supportivmaßnahmen
Versorgung terminal Kranker

Diese Publikation ist in allen ihren Teilen durch das Urheberrecht geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Gesetzes ist ohne vorherige Zustimmung der Rechtsinhaber unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Kopien, Vervielfältigungen, Drucke und Einspeicherungen in elektronische Datensysteme. Die Übersetzer dieser Publikation zeichnen für die Korrektheit der Übersetzung verantwortlich.

2008 Pallia Med Verlag, Bonn
Alle Rechte vorbehalten

ISBN 978-3-933154-15-6

zu beziehen über Verlagsadresse:

Verein zur Betreuung von Schwerstkranken
und Tumorpatienten e.V.
Pallia Med Verlag
Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel: 0228/6481-9206
Fax: 0228/6481-9020
eva.schumacher@malteser.de

© der englischen Ausgabe liegt bei World Health Organization 2004 (ISBN 9289010924)
Originaltitel: Better Palliative Care for Older People



Inhaltsverzeichnis

Mitarbeit	5
Vorwort	6
Geleitwort	7
Einleitung	8
1. Warum Palliativversorgung für ältere Menschen im öffentlichen Gesundheitswesen Priorität haben muss	10
Alternde Bevölkerung	
Epidemiologische Veränderungen von Erkrankungen	
Das zunehmende Alter der Pflegenden	
Finanzielle Auswirkungen auf das Gesundheitswesen	
Unterschiedliche Versorgungsformen	
2. Palliativversorgung: Die Bedürfnisse und Rechte älterer Menschen und ihrer Familien	14
Palliative Care/Palliativmedizin	
Der Versorgungsbedarf älterer Menschen am Ende des Lebens	
Die Bedürfnisse der Pflegenden	
Eine neue Sicht auf die Palliativversorgung	
Selbstbestimmung und Wahlmöglichkeiten der Versorgung	
Präferenzen in Bezug auf den Ort der Versorgung und den Sterbeort	
3. Stand der Forschung zu unzureichender Symptomerhebung und Behandlung	20
Unzureichende Schmerzerhebung	
Der Mangel an Information und Einbeziehung in die Entscheidungsfindung	
Mangel an häuslicher Versorgung	
Unzureichender Zugang zu spezialisierten Diensten und Einrichtungen	
Unzureichende Palliativversorgung in Pflege- und Altenheimen	
4. Wissenschaftliche Erkenntnisse über effektive Versorgungslösungen	26
Palliativmedizinische und –pflegerische Kenntnisse des Fachpersonals	
Bereitstellung ganzheitlicher Versorgung	
Setting–übergreifende Versorgungskoordination	
Unterstützung von Angehörigen und Pflegenden	
Spezialisierte Palliativversorgung	
Entwicklung von Palliative–Care–Diensten für Nichttumorpatienten	
Umfassende Versorgungsplanung	
Verallgemeinerbarkeit von Forschungsergebnissen	
5. Die Herausforderungen für Gesundheitspolitiker und Entscheidungsträger	32
Beschreibung des Problems	
Evidenz für effektive Versorgungslösungen	
Zu überwindende Hindernisse	
Potenzielle Lösungen: Ein gesundheitspolitischer Ansatz	
Sicherstellung von Palliativversorgung ist integraler Bestandteil der Gesundheitsdienste und –einrichtungen	
Verbesserung der Anwendung von palliativmedizinischen, –pflegerischen und hospizlichen Kenntnissen in allen Versorgungsformen	
Erkennen von Lücken in der Forschungsbasis	
6. Empfehlungen	36

Die Weltgesundheitsorganisation wurde 1948 als die internationale Gesundheitsangelegenheiten und Fragen der öffentlichen Gesundheit richtungweisende und koordinierende Sonderorganisation der Vereinten Nationen gegründet. Zu den in der Satzung verankerten Funktionen der WHO gehört es, auf dem Gebiet der menschlichen Gesundheit objektive und zuverlässige Informationen zu liefern und beratend tätig zu sein. Dieser Verantwortung wird sie teilweise durch ihr Publikationsprogramm gerecht, mit dem sie den Ländern zu helfen sucht, eine Politik zu führen, die der Gesundheit ihrer Bevölkerungen dient, und durch das sie sich mit den dringlichsten gesundheitlichen Anliegen der Länder auseinandersetzt.

Das WHO-Regionalbüro für Europa ist eines von sechs in allen Teilen der Welt angesiedelten Regionalbüros, die alle ihr eigenes, auf die besonderen gesundheitlichen Probleme ihrer Mitgliedsländer abgestimmtes Programm haben. In der Europäischen Region leben ca. 870 Millionen Menschen in einem Gebiet, das sich zwischen Grönland im Norden und dem Mittelmeer im Süden bis zu den Küsten der Russischen Föderation am Pazifischen Ozean erstreckt. Das europäische Programm der WHO konzentriert sich auf die Probleme, die mit industriellen und post-industriellen Gesellschaften einhergehen, sowie auf die Probleme der neu entstehenden Demokratien in Zentral- und Osteuropa und der früheren UDSSR.

Die WHO strebt die möglichst breite Verfügbarkeit ihrer autoritativen Informationen und ihrer gesundheitlichen Leitlinien an, weshalb sie sicherstellt, dass ihre Veröffentlichungen weite internationale Verbreitung finden, und sie auch deren Übersetzung und Bearbeitung fördert. Die Bücher der WHO tragen dazu bei, Gesundheit zu fördern und zu schützen und Krankheiten zu verhüten und zu bekämpfen. Damit sind sie auch ein Beitrag zur Verwirklichung des Hauptziels der Organisation, allen Menschen die Erreichung des bestmöglichen Gesundheitszustands zu ermöglichen.

WHO-Zentrum für Gesunde Städte und Städtische Gesundheitspolitik

Diese Publikation ist eine Initiative des Zentrums für gesunde Städte und städtische Gesundheitspolitik des WHO-Regionalbüros Europa. Die Arbeit des Zentrums konzentriert sich darauf, Instrumente und Ressourcen in verschiedenen Bereichen zu entwickeln, der Gesundheitspolitik, integrative Planung öffentliche Gesundheit und nachhaltige Entwicklung, Städteplanung, Steuerung und soziale Unterstützung. Das Zentrum ist verantwortlich für das Programm Gesunde Städte und Städtische Gesundheitspolitik.



Unter Mitarbeit von

Professor Janet Askham

King's College London,
London, Vereinigtes Königreich

Dr. Elizabeth Davies

King's College London,
London, Vereinigtes Königreich

Dr. Marilène Filbet

Hospices Civils, CHU de Lyon,
Lyon, Frankreich

Dr. Kathleen M. Foley

Memorial Sloan–Kettering Cancer Center,
New York, NY, USA

Professor Giovanni Gambassi

Centro Medicina Invecchiamento
Università Cattolica del Sacro Cuore
Rom, Italien

Professor Irene J. Higginson

King's College London,
London, Vereinigtes Königreich

Professor Claude Jasmin

Hôpital Paul Brousse,
Villejuif, Frankreich

Professor Stein Kaasa

University Hospital of Trondheim,
Trondheim, Norwegen

Professor Lalit Kalra

King's College London,
London, Vereinigtes Königreich

Dr. Karl Lorenz

Veterans Administration Health Care System,
Los Angeles, CA, USA

Dr. Joanne Lynn

Washington Home Center for
Palliative Care Studies and RAND Health,
Washington, DC, USA

Professor Martin McKee

London School of Hygiene and
Tropical Medicine,
London, Vereinigtes Königreich

Professor Charles–Henri Rapin

Poliger, Hôpitaux Universitaires de Genève
Genf, Schweiz

Professor Miel Ribbe

VU University Medical Centre,
Amsterdam, Niederlande

Dr. Jordi Roca

Hospital de la Santa Creu,
Barcelona, Spanien

Professor Joan Teno

Brown Medical School,
Providence, RI, USA

Professor Vittorio Ventafridda

European Institute of Oncology
(WHO Collaborating Centre)
und Wissenschaftlicher Direktor,
Floriani Stiftung

Das Ziel der vorliegenden Broschüre besteht darin, Palliativversorgung für ernste chronische progrediente Erkrankungen als Aufgabe der Politik für ältere Menschen zu verankern und für eine bessere Versorgung am Lebensende einzutreten. Es gibt deutliche Belege dafür, dass ältere Menschen unnötigerweise leiden, und zwar infolge weit verbreiteter Fehleinschätzung bzw. –behandlung ihrer Probleme und Beschwerden und mangelndem Zugang zu Palliativversorgung. Als Gruppe betrachtet, wird dem Versorgungsbedarf älterer Menschen in vielem nicht entsprochen. Ältere kennen vielfältige Probleme und Einschränkungen und benötigen komplexere Formen der Behandlung und Sozialversorgung. Für ihre Familien und die in die Versorgung eingebundenen Berufsgruppen wirft dies viele Fragen auf. Hochqualifizierte Versorgung, die den üblichen Standards stationärer Hospize und Palliativdienste für an Krebs Erkrankte entspricht, muss auch für ältere Menschen mit vergleichbaren Bedürfnissen auf den Weg gebracht werden. Neue Ansätze und Methoden, die Versorgung zu verbessern, müssen sich auch auf diesen Bereich erstrecken und sich auf die Lebenswelt älterer Menschen in Krankenhäusern, in den eigenen vier Wänden sowie in Pflege- und Altenheimen ihrer Gemeinden auswirken. Die vorliegende Broschüre sowie eine zweite Broschüre mit dem Titel *Palliative Care – die Fakten (Palliative Care – The Solid Facts)* dienen dem Zweck, politisch Verantwortliche und andere mit umfassenden Fakten über die vielfältigen Facetten von Palliative Care und entsprechenden Dienstleistungen zu versorgen.

Anhand der Erkenntnisse aus epidemiologischen Studien, Sozialstudien und der Versorgungsforschung werden in dieser Broschüre Fakten über den Versorgungsbedarf älterer Menschen zusammengestellt. Während des Review-Prozesses wurde deutlich, dass die Datenlage über die Palliativversorgung unvollständig ist. Das Angebot an Palliativversorgung in den europäischen Ländern ist unterschiedlich. In Bezug auf einige Aspekte wären detailliertere und aussagekräftigere Informationen wünschenswert, aber diese sind schlicht und ergreifend nicht verfügbar. Die Broschüre stellt die zurzeit am besten gesicherten Informationen zusammen.

Bessere Palliativversorgung für ältere Menschen ist vom europäischen Standpunkt aus geschrieben, mag aber auch wichtige Aspekte für andere Teile der Erde darstellen. Die Broschüre richtet sich an Strategen und Entscheidungsträger der öffentlichen Gesundheits- und Sozialpolitik, des nicht-öffentlichen, akademischen und privaten Sektors und an die Fachleute, die in die Versorgung älterer Menschen eingebunden sind. Es bedarf des Engagements all dieser Gruppen, Palliative Care besser in das Gesundheitswesen zu integrieren, und die politischen Entscheidungsträger im Gesundheitswesen sollten die erwiesenen Vorteile der Palliativversorgung berücksichtigen.

Hierfür möchte diese Broschüre hilfreiche Informationen zur Verfügung stellen. Sie enthält Empfehlungen für politische und andere Entscheidungsträger sowie für Fachpersonal im Gesundheitswesen und Sponsoren der Forschung, wie das bestehende Dienstleistungsangebot ausgeweitet und verbessert werden kann.

Ich möchte der Floriani Stiftung und deren Wissenschaftlichem Direktor, Dr. Vittorio Ventafridda, meinen Dank aussprechen, ohne deren finanzielle Unterstützung und ungeheuren Enthusiasmus das Projekt niemals hätte realisiert werden können. In gleicher Weise danke ich dem Open Society Institute für seine Anschubfinanzierung des Projekts. Meine tiefe Wertschätzung möchte ich allen Experten aussprechen, die zur Ausarbeitung der vorliegenden Broschüre beigetragen haben, aber auch der European Association of Palliative Care für deren fachliche Unterstützung. Ein ganz besonderes Dankeswort schließlich schulde ich Professor Irene Higginson und Dr. Elizabeth Davies vom King's College in London für die Tatkraft, mit der beide den gesamten Ausarbeitungsprozess durchgeführt und koordiniert haben, und für ihre exzellente redaktionelle Arbeit.

Dr. Agis D. Tsouros

Direktor, Zentrum Gesunde Städte und Städtische Gesundheitspolitik
WHO-Regionalbüro Europa

Weltweit – besonders aber in den Industrieländern – steigt der Anteil älterer Menschen an der Bevölkerung. Dies führt zu vielerlei Anforderungen an das Gesundheitswesen und wirft gewichtige Finanzierungs– sowie ethische Fragen auf. Die Veränderungen der Lebens– und Arbeitswelt von Familien können ältere Menschen verletzlich machen und ihr Zugehörigkeitsgefühl zur Gesellschaft beeinträchtigen. Trotz der Leistungen des Sozialwesens werden die tatsächlichen Belange älterer Menschen – nach Schmerzlin-derung, danach, sich einbezogen und gehört zu fühlen so- wie ein gewisses Maß an Selbstbestimmung zu genießen – nicht in Betracht gezogen. Schmerz, körperliches Leiden, Hilflosigkeit, Einsamkeit und Ausgrenzung werden in der letzten Lebensphase allzu häufig Teil der alltäglichen Er- fahrung.

Die hier vorliegende Broschüre des WHO–Regionalbüros Europa geht aus einem Projekt hervor, das darauf abzielt, unter den Politikern und Entscheidungsträgern im Bereich des Gesundheitswesens ein wachsendes Problembewusst- sein für die Belange älterer Menschen zu wecken und da- für, wie innovative Versorgungsprogramme vorangebracht werden können. Diejenigen, die dazu beigetragen haben, sind für ihre Arbeit auf diesem Gebiet bekannt und von Professor Irene Higginson und Dr. Elizabeth Davies ge- beten worden, alles dafür zu tun, die Evidenz des in unseren Gesellschaften missachteten Problems und wirksame Lö- sungsansätze herauszuarbeiten.

Bisher war und ist Palliativversorgung hauptsächlich auf Tumorpatienten konzentriert und erfolgreich darin, das Lei- den in der letzten Phase des Lebens zu reduzieren. Jetzt ist es an der Zeit, dass die Palliativversorgung Teil der allge- meinen Gesundheitsversorgung für ältere Menschen und damit integraler Bestandteil der Dienstleistungen wird, die sie erhalten.

Solche Programme basieren notwendigerweise auf der Umsetzung der palliativen Versorgung durch gut ausgebil- dete Behandelnde, Pflegende und Begleitende im Bereich der Gesundheitsversorgung in Krankenhäusern, in Pflege- einrichtungen und im häuslichen Umfeld. Wir wissen, wie

die Versorgung verbessert werden kann, und wir müssen daran arbeiten, dieses Wissen nachhaltiger in die Alltags- praxis zu integrieren. Die Versorgung älterer Menschen in den letzten Tagen ihres Lebens muss sich darauf konzent- rieren, die Lebensqualität zu verbessern, anstatt einfach das Leben selbst verlängern zu wollen.

Wenn die Entscheidungsträger nur einige der Empfeh- lungen, die in der vorliegenden Broschüre ausgesprochen werden, in Betracht ziehen und umsetzen, werden ältere Menschen und deren Familien sowie die, die mit diesem Projekt befasst sind, reichlich belohnt werden.

Professor Vittorio Ventafridda

European Institute of Oncology (WHO Collaborating Centre) und Wissenschaftlicher Direktor der Floriani Stiftung

Einleitung

Es stellt keine Überraschung dar, dass die Mortalität in der Gruppe der über 65-Jährigen am höchsten ist. Bestürzend hingegen ist, wie wenig gesundheitliche Aufklärung oder gesundheitspolitische Vorgaben es gibt, die sich mit den Bedürfnissen älterer Menschen in den letzten Lebensjahren oder mit deren Versorgungsqualität befassen. Angesichts der Veränderungen, die das Altern der Bevölkerung für die Gesellschaften mit sich bringt, gibt die relative Vernachlässigung der Palliativversorgung durch die Gesundheitspolitik Anlass zur Besorgnis.

Bei steigender Lebenserwartung gibt es mehr Menschen, die älter als 65 Jahre sind und die ein sehr hohes Alter erreichen; somit wird die Zahl älterer Menschen drastisch ansteigen. Ebenso verändern sich die Krankheitsbilder der letzten Lebensjahre. Die Mehrzahl der Menschen verstirbt aufgrund ernster chronischer Leiden statt an akuten Erkrankungen. Sehr viel mehr Menschen werden infolgedes-

sen irgendeine Art von Hilfe bei den Problemen benötigen, die durch diese Krankheiten am Ende des Lebens verursacht werden, und die Gruppe der Menschen, die einer Versorgung bedarf, ist jetzt einfach viel älter.

Traditionellerweise ist hoch qualifizierte Versorgung am Ende des Lebens hauptsächlich Tumorpatienten in stationären Palliativseinrichtungen zuteil geworden, aber nun muss diese Art der Versorgung für Menschen mit einem größeren Spektrum von Erkrankungen bereitgestellt werden. Bei älteren Menschen sind eher hochkomplexe Probleme und körperliche Einschränkungen zu erwarten, und sie benötigen Versorgungsangebote, die partnerschaftliche und sektorenübergreifende Zusammenarbeit zwischen unterschiedlichen Gruppen voraussetzen. Das stellt vermehrte Anforderungen an die in die Versorgung eingebundenen Fachkräfte, und es erfordert Expertise sowohl im Bereich der Geriatrie als auch von Palliative Care, um Wege zu finden

ältere Menschen und ihre Familien zu unterstützen. Die Länder müssen entsprechende Einrichtungen und Dienste des Gesundheitswesens schaffen, um die medizinischen und sozialen Bedürfnisse dieser Gruppe abzudecken. Effektive Versorgungsangebote müssen sowohl in Krankenhäusern, Privathaushalten als auch in Pflege- und Altenheimen in den Gemeinden verfügbar sein.

Der kürzlich erschienenen WHO-Report *Active ageing: a policy framework (1)* berücksichtigt viele der Herausforderungen, die das Altern der Bevölkerung für politisch Verantwortliche und Entscheidungsträger mit sich bringt, und zeigt mögliche Maßnahmen auf, die getroffen werden müssen, wenn die Gesundheit, Partizipationsmöglichkeiten und die Sicherheit älterer Menschen in unserer Gesellschaft gewährleistet werden sollen. Das vorliegende Do-



kument versteht sich als Teil dieser Maßnahmen. Es belegt die Notwendigkeit von Strategien für eine Palliativversorgung älterer Menschen, bietet Argumente für die Integration von Palliative Care quer durch alle Einrichtungen und Dienste der Gesundheitsfürsorge und Modelle hierzu dienlicher, effektiver Versorgungslösungen. Eine Begleitbrochüre, *Palliative Care – Die Fakten (Palliative Care – The Solid Facts) (2)*, zeigt auf, warum dies eine Angelegenheit der öffentlichen Gesundheitspolitik darstellt.

Teil 1 des Dokuments beschreibt die Implikationen des Alters der Bevölkerung für den Bedarf an Palliativversorgung, und warum diese eine Priorität für die öffentliche Gesundheitsfürsorge darstellt, während Teil 2 die Bedürfnisse und Rechte älterer Menschen und deren Familien beschreibt. Teil 3 beschreibt die weithin unzureichende Einschätzung

und Behandlung der Probleme und Beschwerden älterer Menschen und deren mangelnden Zugang zur Palliativversorgung. In Teil 4 werden Belege für effektive Versorgungslösungen zusammengefasst, einschließlich besserer Schmerztherapie, Kommunikation und Organisation von Diensten wie z.B. ambulante Pflegedienste und spezialisierte Einrichtungen. Teil 5 diskutiert die Hauptherausforderungen für politische und andere Entscheidungsträger auf Regierungsebene, im nicht-staatlichen Bereich, im akademischen und im Privatsektor, und Teil 6 schließlich legt Empfehlungen vor, wie die Versorgung verbessert werden kann und somit die Sicherheit, die ältere Menschen gegen Ende des Lebens benötigen, und der Respekt ihrer Würde.

Literatur

1. *Active ageing: a policy framework*.
Geneva, World Health Organization,
2002 (document
WHO/NMH/NPH/02.8)
(www.who.int/hpr/ageing/ActiveAgeingPolicyFrame.pdf,
aufgesucht am 22. Juli 2003).

2. *Palliative care – the solid facts*.
Copenhagen, WHO Regional
Office for Europe, 2004.

Warum Palliativversorgung für ältere Menschen im öffentlichen Gesundheitswesen Priorität haben muss

Alternde Bevölkerung

Die Bevölkerung in europäischen wie in anderen Industrieländern altert (Abb.1) (1). Fortschritte der Gesundheitsversorgung, u. a. Prävention und Behandlung von Infektionskrankheiten, und andere Neuerungen haben die Mortalität im Kindes- und im frühen Erwachsenenalter enorm verringert. Mehr Menschen leben jetzt länger, und der Anteil derjenigen, die älter als 60 Jahre alt sind, hat zugenommen, und er wird während der nächsten 20 Jahre weiter steigen (Tab.1) (2). Der Anteil der älteren Menschen in den einzelnen Ländern wird dabei variieren. In Japan beispielsweise wird mehr als einer von vieren älter als 65 sein, verglichen mit einem von sechsen in den USA.

Tabelle 1 – Der Prozentsatz der Bevölkerung über 60 im Jahr 2000 und die Vorausberechnung für 2020

Land	Jahr	
	2000	2020
Italien	24	31
Japan	23	34
Deutschland	23	29
Griechenland	23	29
Kroatien	22	26
Spanien	21	27
Vereinigtes Königreich	21	26
Frankreich	21	27
Schweiz	21	32
Norwegen	20	26
Ungarn	20	26
Slowenien	19	29
USA	16	22

Quelle: Vereinte Nationen (3)

Die Menschen leben heute, nachdem sie ein Alter von 65 Jahren erreicht haben, weitere zwölf bis 22 Jahre, wobei Frankreich und Japan die höchste Lebenserwartung aufweisen. Der Anteil der Menschen, die über 80 Jahre werden, nimmt gleichfalls zu. In Frankreich, Deutschland, Italien und im Vereinigten Königreich sind dies derzeit 4 % der Bevölkerung (3).

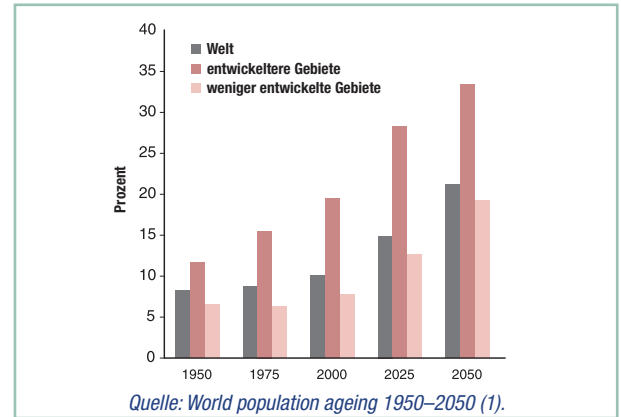


Abb. 1 – Die alternde Bevölkerung: Die Gruppe der 60-Jährigen und Älteren

Für andere Länder wurde ein ähnlicher, aber weniger steiler Trend prognostiziert. Daten aus England und Wales beispielsweise belegen, dass der Anteil an Sterbefällen, die sich in einem viel höherem Alter ereignen, drastisch gestiegen ist (Abb. 2).

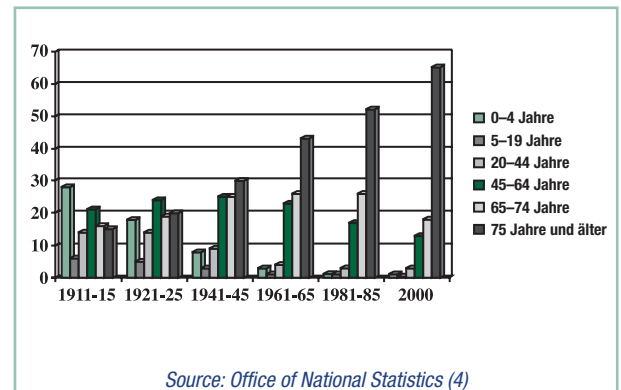
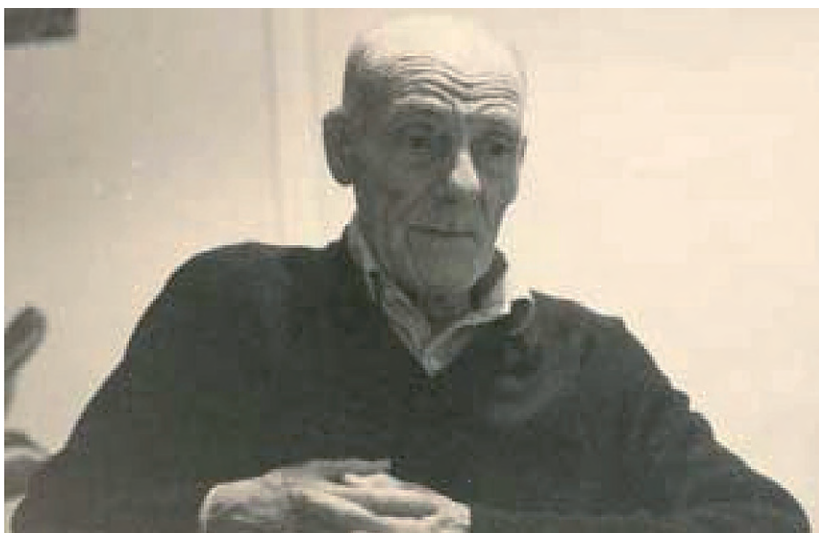


Abb. 2 – Verteilung der Sterbefälle nach Altersgruppen, England und Wales, 1911–2000

Frauen leben durchweg länger als Männer, wobei einige Zahlen die Vermutung nahe legen, dass sie im Durchschnitt sechs Jahre länger leben, so dass nahezu doppelt so viele Frauen wie Männer ein Alter von 80 Jahren erreichen.



Epidemiologische Veränderungen von Erkrankungen

In dem Maße, in dem die Bevölkerung altert, verändern sich die Krankheitsbilder, an denen die Menschen leiden und sterben. Es sterben zunehmend mehr Menschen infolge ernster chronischer Erkrankungen wie kardialen, zerebrovaskulären (einschließlich Schlaganfall), respiratorischen und Tumorerkrankungen (Tabelle 2) (5). Es kann Schwierigkeiten bereiten, mit Sicherheit eine bestimmte Krankheit als Hauptursache für den Tod zu diagnostizieren, da bei vielen alten Menschen verschiedene Leiden zusammentreffen, die alle zum Tode beitragen mögen. Demenz

Tabelle 2 – Für 2020 prognostizierte häufigste Todesursachen und frühere Ursachen im Jahr 1990

Erkrankung	Für 2020 prognostizierte Rangfolge	Frühere Rangfolge 1990
Ischämische Herzerkrankungen	1	1
Zerebrovaskuläre Erkrankungen (einschließlich Schlaganfall)	2	2
Chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen	3	6
Infektionen der unteren Atemwege	4	3
Lungenerkrankungen, Tracheal- und Bronchialkrebs	5	10

Quelle: Murray & Lopez (5)

ist ein Beispiel für ein Leiden, das häufig diagnostisch nicht erfasst wird.

Es ist noch nicht vollständig geklärt, ob gestiegene Lebenserwartung unabdingbar von längeren Perioden der Gebrechlichkeit gegen Ende des Lebens begleitet sein muss (6). Einige neuere Untersuchungsergebnisse und Prognosen weisen auf ein optimistisches Bild hin, wonach Gebrechen in aufeinander folgenden altersbezogenen Kohorten abnehmen. Wenn jedoch mehr Menschen ein höheres Alter erreichen und

wenn chronische Erkrankungen mit dem Alter häufiger auftreten, wird der Anteil derer in der Bevölkerung, die mit den Folgewirkungen zu leben haben, zunehmen. Das bedeutet, dass es mehr Menschen geben wird, die gegen Ende des Lebens irgendeine Form der Hilfe benötigen. Darüber hinaus ist die Wahrscheinlichkeit bei Frauen höher, unter mehreren chronischen Erkrankungen wie Demenz, Osteoporose und Arthritis zu leiden, was die Vermutung zulässt, dass ein größerer Teil ihrer „zusätzlichen“ Überlebenszeit von Gebrechen gekennzeichnet sein wird (8).

Das zunehmende Alter der Pflegenden

Ein mit dem Altern der Bevölkerung einhergehendes Phänomen stellt die Abnahme des Anteils jüngerer Leute infolge sinkender Geburtenraten dar. Das Alter der informellen Pflegenden, insbesondere der Frauen, auf die man sich traditionellerweise verlassen hat, Menschen am Ende des Lebens zu pflegen und zu unterstützen, ist deshalb ebenfalls im Ansteigen begriffen. Da der Anteil der Menschen im arbeitsfähigen Alter gegenüber dem der älteren Menschen abnimmt, werden weniger Frauen (und Männer) dazu in der Lage sein, Zeit für Pflege und Unterstützung zur Verfügung zu stellen (Abb. 3). Die Familien sind kleiner geworden, stärker zerstreut, und sie verändern sich, beeinträchtigt durch zunehmende Migration, Scheidung und äußeren Druck. Von wenigen Ausnahmen abgesehen, wünschen Familien sich, dass sie in der Lage sind, ihren älteren Mitgliedern die bestmögliche Pflege angedeihen zu lassen.

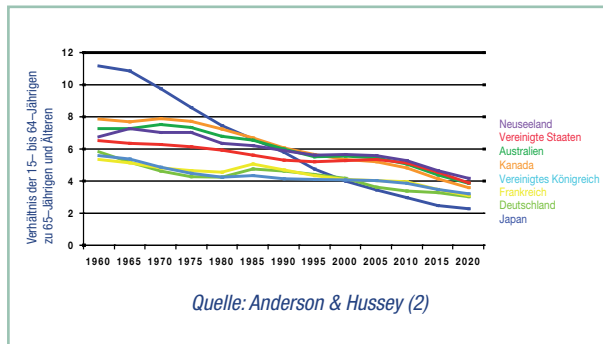


Abb. 3 – Das Verhältnis der Bevölkerung im arbeitsfähigen Alter gegenüber älteren Menschen in acht Ländern, 1960–2020 (mit Genehmigung des Commonwealth Fund, New York)

Gesundheitssysteme jedoch unterscheiden sich bezüglich des Umfangs, in dem sie Hilfe, die Pflegepersonen zu Hause benötigen, zur Verfügung stellen oder Pflegeeinrichtungen für Menschen, die dem Lebensende nahe sind, finanzieren.

Etliche Familien mit älteren Angehörigen, die Vollzeitpflege benötigen, werden feststellen, dass sie die Kosten und die Belastung nicht bewältigen können, und für ältere Frauen mag es untragbar sein, ihre Ehemänner, die sie überleben werden, zu versorgen (9).

Finanzielle Auswirkungen auf das Gesundheitswesen

Zweifellos wird die wachsende Zahl älterer Menschen eine Aufforderung an das Gesundheitswesen bedeuten, effektivere und mitfühlendere Versorgung am Ende des Lebens bereitzustellen. Das Altern der Bevölkerung bedeutet jedoch nicht notwendigerweise, dass die Pflege-/Versorgungskosten für Menschen in den letzten Jahren ihres Lebens die Finanzierung des Gesundheitswesens möglicherweise sprengen werden (10).

Gesundheitsversorgungssysteme unterscheiden sich bereits jetzt erheblich in Bezug auf den Anteil am Bruttosozialprodukt, der für die Gesundheitsfürsorge für ältere Menschen ausgegeben wird. Internationale Vergleiche zeigen

keine gleich bleibende Relation zwischen diesem Anteil und dem der älteren Menschen eines Landes. Der medizinische Fortschritt hat es in wachsendem Umfang möglich gemacht, dass das Leben bis in ein höheres Lebensalter hinein verlängert wird, und das wird häufig als zusätzlich kostenverursachend betrachtet. Jüngere Studien aus den Vereinigten Staaten lassen jedoch die Vermutung zu, dass höhere Ausgaben nicht mit höherer Qualität der Versorgung, besserem Zugang zur Versorgung, besseren Ergebnissen in Bezug auf Gesundheit oder Zufriedenheit mit der Krankenhausversorgung verbunden sein müssen (11, 12). Befragungen von schwer kranken Patienten zeigen zudem, dass mehr als einer von drei Patienten, die Palliativ- oder „Komfort“-Versorgung bevorzugen würden, glauben, dass ihre medizinische Versorgung ihrer Präferenz nicht entspricht. Dieses Missverhältnis zwischen Versorgungswunsch und -wirklichkeit ist mit höheren Kosten im Bereich der Gesundheitsversorgung verbunden, aber auch mit einer – bezogen auf ein Jahr – gestiegenen Überlebensrate (13). Es mag von daher nicht die Rolle der Gesundheitsversorgung sein, eine billige Lösung für die Probleme zu finden, die Technologie und Altern mit sich bringen, sondern vielmehr, Versorgungspakete für Menschen in unterschiedlichen Lebenslagen bereitzustellen, die deren Wünsche angemessen berücksichtigen.

Unterschiedliche Versorgungsformen

In den meisten Ländern leben die meisten älteren Menschen zu Hause, obwohl die Vorgehensweisen zur Bereitstellung von Langzeitpflege für ältere Menschen in den Ländern unterschiedlich sind (Abb. 4).

In Australien und in Deutschland lebt jeweils einer von fünfzehn älteren Menschen in einer Einrichtung, verglichen mit einem von zwanzig im Vereinigten Königreich. Die Wahrscheinlichkeit, zu Lebzeiten so versorgt zu werden, mag höher sein (14). In den Vereinigten Staaten z. B. verbringt etwa die Hälfte derjenigen, die das 80. Lebensjahr überschritten haben, einige Zeit in einem Pflegeheim. Im Vereinigten Königreich werden stationäre Hospizeinrichtungen

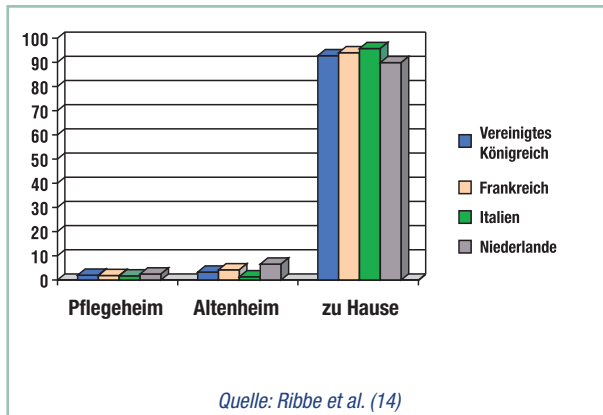


Abb. 4 – Lebensort der über 65-Jährigen in vier Ländern

größtenteils mittels Spenden finanziert, während solche Einrichtungen in den USA durch bundesstaatliche Medicare-Mittel finanziert werden. Die Art und Weise, in der unterschiedliche Versorgungsformen funktionieren, und die Wirksamkeit der Versorgung, die sie bereitstellen, hat unvermeidlich Auswirkungen darauf, was andere Dienste und Einrichtungen anbieten können. Personalknappheit und mangelnde palliativmedizinische und –pflegerische Kenntnisse im ambulanten Bereich und in Pflegeheimen können z.B. der Grund für steigende Krankenhauseinweisungen kurz vor dem Versterben sein.

Industrienationen stehen damit sehr ähnlichen Herausforderungen gegenüber und können auf den verschiedenen Gebieten voneinander lernen.

Literatur

1. *World population ageing 1950–2050*. New York, United Nations Population Division, 2002.
2. Anderson GF, Hussey PS. *Health and population aging: a multinational comparison*. New York, Commonwealth Fund, 1999.
3. *United Nations world population prospects population database*. New York, United Nations Population Division, 2002 (<http://esa.un.org/unpp/index.asp?panel=1>, aufgesucht am 22. Juli 2003).
4. Office of National Statistics. *Mortality statistics. General review of the Registrar General on Deaths in England and Wales 1997*, Series DH1, No. 30. London, Stationery Office, 1999.
5. Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990–2020. *Global burden of disease study*. *Lancet*, 1997, 349:1498–1504.
6. Andrews GR. Promoting health and function in an ageing population. *British Medical Journal*, 2001, 322:728–729.
7. Manton KG et al. Chronic disability trends in elderly United States populations 1982 – 1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 1997, 94:2593–2598.
8. Mathers CD et al. Healthy life expectancy in 191 countries. *Lancet*, 2001, 357(9269):1685–1691.
9. *One final gift. Humanizing the end of life for women in America*. Washington, DC, Alliance for Aging Research, 1998 <http://www.agingresearch.org/brochures/finalgift/welcome.html>, aufgesucht am 22. Juli 2003)
10. *Seven deadly myths. Uncovering the facts about the high cost of the last year of life*. Washington, DC, Alliance for Aging Research (www.agingresearch.org/brochures/7myths/7myths.html, aufgesucht am 22. Juli 2003).
11. Fisher ES et al. The implications of regional variation in Medicare spending. Part 1. The content, quality and accessibility of care. *Annals of Internal Medicine*, 2003, 138:273–287.
12. Fisher ES et al. The implications of regional variation in Medicare spending. Part 2. Health outcomes and satisfaction with care. *Annals of Internal Medicine*, 2003, 138:288–298.
13. Teno JM et al. Medical care inconsistent with patients' treatment goals: association with 1-year Medicare resource use and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50:496–500.
14. Ribbe MW et al. Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age and Ageing*, 1997, 26 (Suppl. 2):3–12.

2

Palliativversorgung: Die Bedürfnisse und Rechte älterer Menschen und ihrer Familien

Palliative Care/Palliativmedizin

Palliativmedizin / Palliative Care ist gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 2002:

...ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.

Palliative Care/Palliativmedizin sorgt für die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, bejaht das Leben und betrachtet das Sterben als einen normalen Prozess; sie beabsichtigt weder, den Tod zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern. Palliative Care integriert die psychologischen und spirituellen Aspekte der Versorgung der Patienten und bietet ein Unterstützungssystem, das ihnen dabei behilflich sein soll, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben. Zudem bietet Palliative Care ein Unterstützungssystem, das der Familie hilft, mit der Krankheit des Patienten und der eigenen Trauer zurecht zu kommen. Als teamorientierter Ansatz widmet Palliative Care sich den Belangen von Patienten und deren Familien, falls notwendig, inklusive Trauerberatung. Sie erhöht die Lebensqualität und vermag den Verlauf der Krankheit positiv zu beeinflussen. Sie ist in einem frühen Stadium der Krankheit neben anderen Therapieformen wie Chemotherapie oder Strahlentherapie, mit der Intention der Lebensverlängerung, anwendbar und umfasst die Untersuchungen, die nötig sind, um belastende klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können (1,2).

Palliative Care sollte bedarfsgerecht angeboten werden, d.h. bevor die Nöte nicht mehr zu handhaben sind. Palliative Care darf nicht als etwas verstanden werden, das ausschließlich spezialisierte Palliativteams, Palliativeinrichtungen oder Hospize anbieten, nachdem andere Behandlungen eingestellt wurden. Sie sollte ein integraler und in jedem Setting gegebener Bestandteil der Versorgung sein.



Der Versorgungsbedarf älterer Menschen am Ende des Lebens

Es stellt keine Überraschung dar, dass die meisten Sterbefälle in den europäischen und anderen Industrieländern sich bei Menschen im Alter von über 65 ereignen. Nichtsdestoweniger ist ihr Bedarf an Palliativversorgung vergleichsweise wenig erforscht. Alte Menschen haben sehr eindeutig spezielle Bedürfnisse, weil ihre Probleme sich sehr von den Problemen jüngerer Leute unterscheiden und oft komplexer sind.

- Ältere Menschen leiden in der Regel häufiger unter multiplen medizinischen Problemen unterschiedlicher Schweregrade.
- Deren kumulativer Effekt ist viel größer als der einer einzelnen Krankheit und wird normalerweise zu einer größeren Beeinträchtigung und vermehrtem Versorgungsbedarf führen.

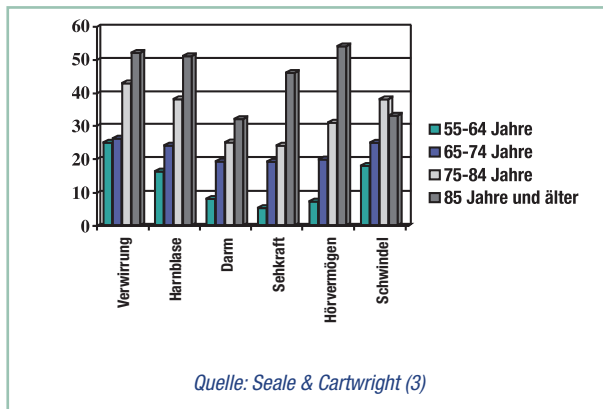


Abb. 1 – Alter zum Zeitpunkt des Todes und für das Jahr vor dem Tod aufgezeichnete dokumentierte Beschwerden

- Bei älteren Menschen besteht ein größeres Risiko für Nebenwirkungen von Medikamenten und für iatrogen verursachte Erkrankungen.
- Leichte Beschwerden können bei alten Menschen eine größere kumulative psychische Wirkung zeigen.
- Probleme akuter Erkrankung können physische oder mentale Beeinträchtigung, ökonomische Not und soziale Isolation überlagern.

Die Komplexität der Beeinträchtigungen, unter denen alte Menschen zu leiden haben, wird aufgezeigt durch epidemiologische Studien, in denen Verwandte und Hauptauskunftgeber über das letzte Lebensjahr der Patienten befragt worden sind (Abb.1). Diese belegen insbesondere, dass Verwirrtheit, Probleme Blase und Darm zu kontrollieren, Seh- und Hörschwierigkeiten sowie Schwindelanfälle in starkem Maße mit dem Alter zunehmen (3).

Die Probleme, unter denen viele alte Menschen im letzten Lebensjahr leiden, sind daher sowohl Beschwerden der Hochaltrigkeit als auch durch deren finale Erkrankung verursacht. Allen Bereichen der Gesundheitsfürsorge, die danach trachten, eine Kontinuität der Versorgung alter Menschen bereitzustellen, wie die allgemeinmedizinische Versorgung, geriatrische Medizin und Rehabilitation, sind diese umfassenden Bedürfnisse seit Jahren bekannt. Da es schwieriger ist, den Verlauf vieler chronischer Krankheiten, die bei alten Menschen auftreten, vorherzusagen, sollte die Palliativversorgung sich nach den Bedürfnissen älterer Menschen und deren Familien richten und nicht nach Prognosen. Dieses Argument soll anhand der Beispiele Krebs, Herzinsuffizienz und Demenz verdeutlicht werden.

Krebserkrankungen

Der Begriff Krebs umfasst viele Krankheiten, die unterschiedlichste Beschwerden zur Folge haben, je nach Lokalisation der Krankheit. Die Inzidenz steigt mit dem Alter, und drei Viertel der Sterbefälle infolge einer Krebserkrankung betreffen die über 65-Jährigen.

Frauen sind am häufigsten von Mamma-, Bronchial- und

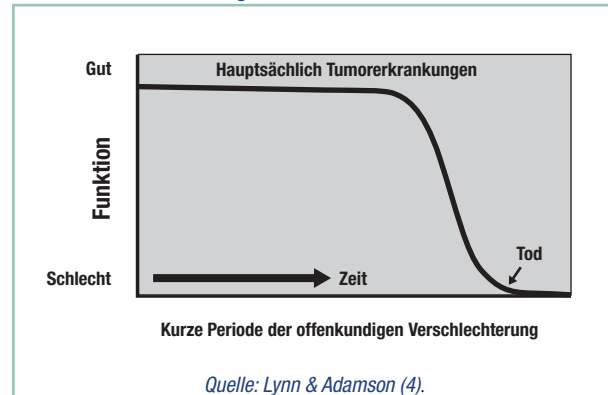


Abb. 2 – Verlaufskurve einer Tumorerkrankung

kolorektalen Karzinomen betroffen, Männer von Bronchial-, Prostata- und kolorektalen Karzinomen. Mamma- und Prostatakarzinome haben die besten Prognosen, gefolgt von kolorektalen und Bronchialkarzinomen. Die individuelle Prognose hängt vom Ausmaß des Tumorwachstums bei der Diagnosestellung und der Reaktion des Tumors auf die Behandlung ab, zu welcher chirurgische Maßnahmen, Strahlentherapie und / oder Chemotherapie gehören können. Bis zum Endstadium der Krankheit, wenn die Krankheit auf die Behandlung nicht mehr anspricht, sind die Betroffenen im Allgemeinen in ihrer Aktivität nicht ernsthaft eingeschränkt (Abb. 2), aber sie haben vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an viele psychische Bedürfnisse und benötigen Information und Unterstützung. Studien belegen, dass Patienten mit Krebs im Allgemeinen besser informiert werden wollen, in den Entscheidungsprozess einbezogen werden möchten und in psychosozialen Belangen eine bessere Adaptierung erleben, wenn Palliative Care und gute Kommunikation von der Diagnosestellung an Bestandteil der Versorgung sind.

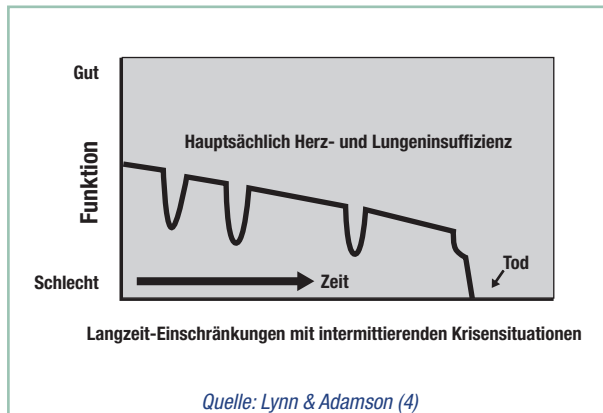


Abb. 3 – Verlaufskurve einer Organinsuffizienz, z. B. Herzinsuffizienz

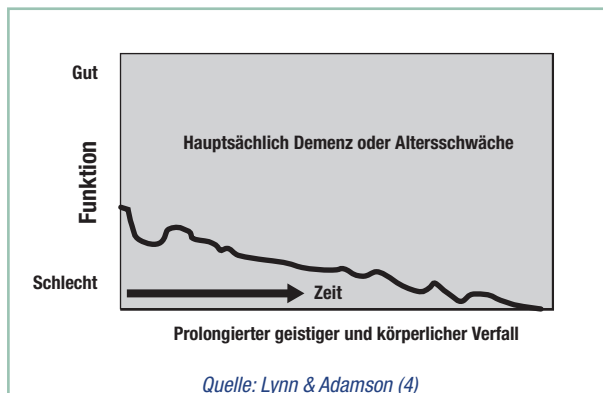


Abb. 4 – Verlaufskurve einer Krankheit wie Demenz oder Altersschwäche

Herzinsuffizienz

Herzinsuffizienz betrifft mehr als jeden zehnten der über 70-Jährigen, und die nach fünf Jahren bei 80 % liegende Mortalitätsrate ist höher als bei vielen Krebsarten. Die Krankheit verläuft häufig so, dass die Symptome Atemnot und Schmerz intermittierend exazerbieren und großes Leid verursachen, gefolgt von einer graduellen Rückkehr – oder Beinahe-Rückkehr – zum früheren Zustand der Herzfunktion (5). Der Tod kann nach sukzessiver Verschlechterung des Zustands eintreten oder plötzlich während einer Krise (Abb. 3).

Obwohl bei der Qualität der Behandlung von Symptomen und Krisen beachtliche Fortschritte erzielt werden konnten, ist es für Patienten und deren Familien häufig schwierig, das notwendige, aber komplexe Medikamentenregime zu verstehen und durchzuführen (6). Menschen mit Herzinsuffizienz scheinen nur wenige Kenntnisse über ihre Diagnose und Prognose zu haben. Das scheint auf einen Mangel an offener Kommunikation darüber seitens der Mediziner hinzudeuten, was auf der Schwierigkeit beruht, Prognosen zu stellen, und auf dem Unwillen, das Thema anzusprechen (7). Familien berichten von mangelnder Koordination der Versorgung und der Schwierigkeit, zu jedem einzelnen der beteiligten Spezialisten eine Beziehung aufzubauen (7). Ein Vergleich dieser Aspekte der Versorgung mit der Information und Unterstützung, die an Krebs Erkrankten zugänglich ist, fällt ungünstig aus.

Demenz

Von Demenz betroffen sind 4 % aller Menschen über 70 Jahre; dieser Anteil steigt in der Gruppe der über 80-Jährigen auf 13 % an (8). Die mittlere Überlebensdauer vom Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zum Tod beträgt acht Jahre, und während dieser Zeit verschlechtern sich intellektuelle Funktionen und Leistungen fortschreitend (Abb. 4). Die im Allgemeinen auftretenden Symptome umfassen Verwirrtheit, Harninkontinenz, Schmerz, Niedergeschlagenheit, Obstipation und Appetitlosigkeit. Die physische und psychische Belastung von Angehörigen ist gut dokumentiert, wie auch ihre Trauer darüber, dass sie den Menschen, wie sie ihn gekannt haben, allmählich verlieren. Bei der Pflege dementer Menschen, die nicht mehr in der Lage sind, ihre Wünsche auszudrücken, werden auch viele ethische Fragen berührt (9). Gegenwärtige Diskussionen kreisen um den optimalen Einsatz von Antibiotika zur Behandlung von Pneumonien und von Sonden zur künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe. Bei weniger als 1 % der Patienten in stationären Hospizen wird jedoch Demenz als Hauptdiagnose angegeben (10).



Die Bedürfnisse pflegender Angehöriger und nahe stehender Personen

Die Rolle derjenigen, die schwerkranke ältere Menschen versorgen, erfährt erst seit relativ kurzer Zeit volle Anerkennung. Es gibt wenig gesicherte Erkenntnisse über ihre Bedürfnisse, obwohl ihre Funktionen beträchtlich variieren und das Ausführen solch intimer Aufgaben wie Waschen, beim Ankleiden oder bei Toilettengängen behilflich zu sein, oder schwere Aufgaben wie das Heben umfassen können. Diese Art der Versorgung wird üblicherweise von Menschen mit engen verwandtschaftlichen Bindungen durchgeführt, die oft im selben Haus leben und deren Motivation Zuneigung ist sowie der Wunsch, die ältere Person vor einer Pflegeinstitution zu bewahren. Die Last der Pflege mag jedoch mit der Zeit zu widersprüchlichen Gefühlen führen, bedingt durch die Veränderungen in der Persönlichkeit und im Verhalten der zu pflegenden Person, Beschränkungen, denen das Leben des Pflegenden unterliegt, und der finanziellen Belastung. Langzeitpflege schwerkranker Verwandter ist unbezahlte Arbeit, die nicht unterstützt wird und die die Gesundheit, das Wohlbefinden und die finanzielle Sicherheit der Pflegenden beeinträchtigen kann (11).

Eine neue Sicht auf die Palliativversorgung

In dem Zuge, in dem alternde Gesellschaften neue Bedürfnisse entwickeln, müssen die Gesundheitssysteme flexibel darauf reagieren und sich die Vorstellungen von Palliativ-

versorgung verändern. Üblicherweise wird Palliativversorgung zumeist denjenigen angeboten, die an Tumorerkrankungen leiden. Dies geschieht zum Teil deswegen, weil der Verlauf dieser Krankheiten vorhersagbarer ist und es daher leichter fällt, den Versorgungsbedarf von Patienten und deren Familien zu erkennen und in die Planung einzubeziehen. Eine Folge dessen war die Vorstellung, dass Palliativversorgung nur für die letzten wenigen Wochen des Lebens relevant ist und dass diese nur von spezialisierten Diensten geleistet werden kann (Abb. 5)

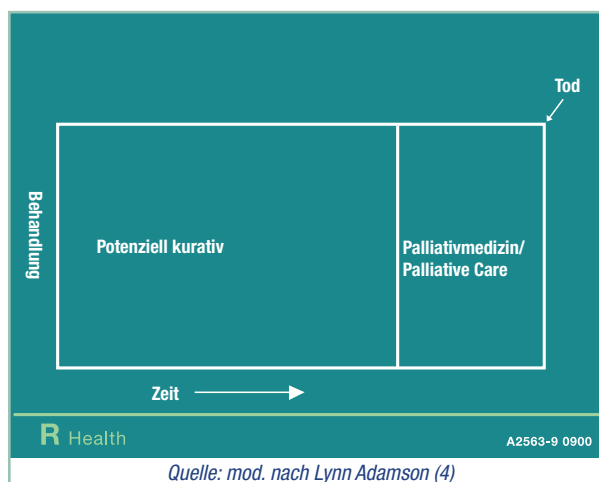


Abb. 5 – Traditionelles Konzept von Palliativmedizin/Palliative Care

Tatsächlich aber leiden die Betroffenen und ihre Familien unter zahlreichen Beschwerden und Problemen während der vielen Jahre der Erkrankung, und sie benötigen Hilfe zur entsprechenden Zeit und nicht zu einem leicht zu bestimmenden Zeitpunkt kurz vor dem Tod. Die Vorstellung, dass palliativmedizinische und hospizliche Unterstützung und Versorgung zusammen mit potentiell kurativen Maßnahmen angeboten werden sollten, ist für Patienten und deren Familien nahe liegend, scheint manchen Medizinern hingegen radikal (Abb. 6).

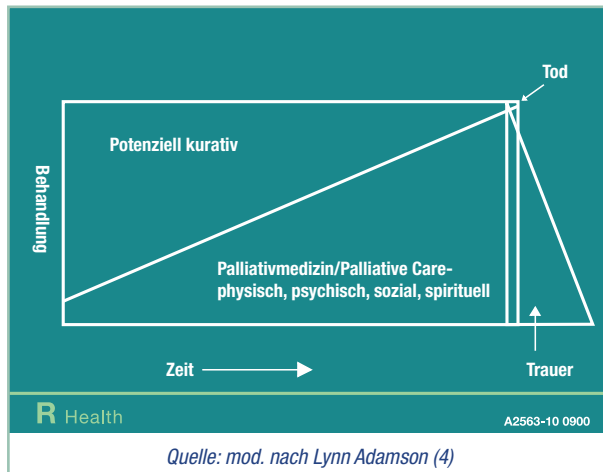


Abb. 6 – Neues Konzept von Palliativmedizin/Palliative Care

Zusätzlich zu Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit einer offensichtlich terminalen Erkrankung müssen die Gesundheitssysteme Wege finden, Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen oder multiplen chronischen Beschwerden über viele Jahre zu unterstützen und dabei für die Nichtvorhersagbarkeit eines Todeszeitpunkts offen zu sein (12).

Selbstbestimmung und Wahl

Jeder Mensch hat das Recht auf ... Sicherheit im Falle der Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität oder Verwitwung, im Alter sowie bei anderweitigem Verlust seiner Unterhaltsmittel durch unverschuldete Umstände.

Artikel 25, Die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte, Vereinte Nationen, 2001

Wie komplex auch immer die Probleme eines Menschen oder unsicher seine Zukunft sein mögen, Selbstbestimmung ist ein fundamentales Menschenrecht und muss daher ein ethischer Kernwert für Gesellschaften und Ge-

sundheitssysteme sein. Dies wurde in jüngerer Zeit beim Entwurf des Konzepts einer „patienten-zentrierten Versorgung“ berücksichtigt, welches viele Gesundheitssysteme nun versuchen umzusetzen. Dieses hebt die Notwendigkeit hervor, Versorgungssysteme entsprechend der Werte und Präferenzen der Menschen zu strukturieren.

Patienten-zentrierte Versorgung ist eine Versorgung mit Respekt vor den Werten und Präferenzen der Patienten, die Information in klarer und verständlicher Form bietet, Selbstbestimmung bei Entscheidungsfindungen fördert und der Notwendigkeit des körperlichen Wohlbefindens und psychischen Unterstützung Beachtung schenkt (13).

Präferenzen in Bezug auf den Ort der Versorgung und den Sterbeort

Zunehmend gibt es Forschungsergebnisse darüber, welche Entscheidungen die Menschen im Hinblick auf ihre Versorgung am Lebensende treffen möchten. Die meisten Studien ergaben, dass etwa 75% der Befragten es bevorzugen würden, zu Hause zu sterben. Diejenigen, die vor kurzem



einen Angehörigen oder Freund verloren haben, würden am ehesten eine stationäre Hospizversorgung bevorzugen. Eine Reihe von Studien ergab, dass 50 bis 70% der Menschen, die wegen einer schweren Krankheit der Behandlung und Pflege bedürfen, am Ende ihres Lebens lieber in ihrer häuslichen Umgebung versorgt werden möchten

(wenngleich ein Teil dieser Gruppe möglicherweise stationäre Versorgung bevorzugen würde, sobald der Tod nahe ist (14). Ein Kernwert für Palliative Care ist es von Anfang an gewesen, es Menschen zu ermöglichen, die ihnen entsprechende Wahl für ihre Versorgung treffen zu können.

Literatur

1. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002.
2. Sepulveda C et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 24:91–96.
3. Seale C, Cartwright A. *The year before death*. London, Avebury Press, 1994.
4. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age*. Arlington, VA, Rand Health, 2003, used with permission.
5. McCarthy M, Lay M, Addington–Hall JM. Dying from heart disease. *Journal of the Royal College of Physicians*, 1996, 30:325–328.
6. McCarthy M, Addington–Hall JM, Lay M. Communication and choice in dying from heart disease. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1997, 90:128–131.
7. Murray SA et al. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and carers in the community. *British Medical Journal*, 2002, 325:929–934.
8. Hofman A et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990. *International Journal of Epidemiology*, 1991, 20:736–748.
9. Albinsson L, Strang P. Existential concerns of families of late–stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 2003, 6:225–235.
10. Christakis NA, Escare JT. Survival of Medicare patients after enrolment in hospice programs. *New England Journal of Medicine*, 1996, 335:172–178.
11. Koffman J, Snow P. Informal carers of dependants with advanced disease. In: Addington–Hall J, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non–cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
12. Lunney JR et al. Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 2003, 289:2387–2392.
13. Hewitt M, Simone JV, eds. *Ensuring quality cancer care*. Washington, DC, National Academies Press, 1999.
14. Higginson IJ, Sen–Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 2000, 3:287–300.

Stand der Forschung zu unzureichender Symptomerhebung und Behandlung

Ungeachtet dessen, dass ältere Menschen unterschiedliche Bedürfnisse in Hinblick auf Gesundheits- und Sozialversorgung haben, gibt es jedoch Belege dafür, dass deren Versorgung in vielerlei Hinsicht nicht bedarfsgerecht ist. Ein Berg von Anhaltspunkten dafür türmt sich auf, dass ältere Menschen wegen des großen Ausmaßes an mangelnder Erhebung und Behandlung ihrer Beschwerden unnötig leiden müssen.

Unzureichende Schmerzerhebung

Ein maßgeblicher Grund für individuelles Leid ist der Schmerz. Erhebungen in Gemeindebezirken ergeben übereinstimmend, dass Schmerz ein wesentliches Symptom bei etwa einem Drittel der älteren Menschen ist (1). Schmerz führt zu einem weniger lebensbejahenden Befinden, und bei einem Fünftel der Betroffenen wegen der Stärke der Schmerzen zur Einschränkung der Aktivitäten des täglichen Lebens (2). Ältere Menschen tendieren jedoch dazu, ihre Symptome nicht umfassend zu schildern, im Gegenzug dazu neigen Mediziner dazu, bei älteren Menschen Schmerz nicht ausreichend zu behandeln, insbesondere wenn diese keine malignen Erkrankungen haben, aber auch bei Tumorpatienten. Eine große amerikanische Studie bei mehr als 4000 Tumorpatienten hat gezeigt, dass mehr als ein Viertel dieser Patienten überhaupt keine Schmerzmedikation erhielt. Je älter die Patienten waren, desto größer war der Anteil derer, die trotz ihrer Schmerzen keine schmerzstillenden Mittel erhielten, und – gemessen am Stufenschema der WHO für Schmerztherapie – waren es die über 85 Jahre alten Menschen, die in den wenigsten Fällen Medikamente wie Opioide erhielten (Abb.1) (3). Eine regionale Sektoren übergreifende Studie in Italien ergab, dass 57% von 4121 befragten Krankenhauspatienten in den letzten 24 Stunden unter Schmerzen gelitten hatten. Der Anteil der Schmerzleidenden stieg proportional zum Alter (4).

Insbesondere ältere, an Demenz leidende Menschen laufen Gefahr, eine unzureichende Schmerztherapie zu erhalten, da sie aufgrund ihrer Schwierigkeiten, sich verständlich zu machen, weniger in der Lage sind über Schmerzen zu be-



richten, und es für die sie Versorgenden schwieriger ist, ein genaues Schmerzassessment durchzuführen.

Der Mangel an Information und Einbeziehung in die Entscheidungsfindung

In den vergangenen Jahrzehnten wurde immer wieder festgestellt, dass die Dienste und Einrichtungen für Tumorpatienten oft dem Kommunikations-, Informations- und Unterstützungsbedarf ihrer Patienten nicht gerecht werden. Systematische Reviews belegen sehr gut, dass Patienten es wertschätzen, präzise informiert zu werden, viele aber den Eindruck haben, unzureichende Auskünfte zu erhalten, und dass Ärzte und Pflegepersonal gegenwärtig noch nicht zureichend dazu in der Lage sind, die Bedürfnisse von Patienten zu erkennen (5). Wenngleich es methodologisch gesehen schwierig ist, „Zufriedenheit“ zu messen und wegen unterschiedlicher Erwartungshaltungen nicht einfach, internationale Vergleiche anzustellen, weisen Umfrageergebnisse darauf hin, dass Patienten in den verschiedenen Ländern ähnliche Problemfelder benennen.

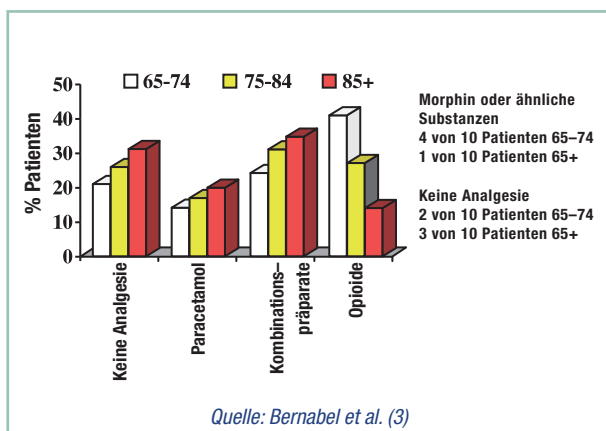


Abb. 1 – Medikamentöse Schmerztherapie bei Tumorpatienten in amerikanischen Pflegeheimen nach dem Stufenschema der WHO

Kernpunkte sind Information und Ausbildung, Versorgungskoordination, Respekt vor den Wünschen der Patienten, körperliches Wohlbefinden, Einbeziehung von Angehörigen und Freunden sowie Kontinuität und Überleitungen in der Versorgung (6). Viele Studien bei Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen lassen erkennen, dass die Art und Weise, in der Patienten informiert und in die Entscheidungsfindung einbezogen werden, entscheidende Faktoren für die Zufriedenheit mit der Versorgung darstellen. Eine umfangreiche amerikanische Kohortenstudie bei schwerkranken Patienten zeigte vor kurzem, dass diese Faktoren auch für die Familienangehörigen von entscheidender Bedeutung sind (7,8).

Jüngere Untersuchungen zur Therapie und Versorgung von Tumorpatienten in den Vereinigten Staaten haben eine große Variation in Bezug auf Therapie und Versorgung bei älteren Menschen gezeigt; die Ergebnisse legen nahe, dass diese nicht über die volle Bandbreite der Behandlungs- und Versorgungsoptionen informiert wurden (9,10).

Mangel an häuslicher Versorgung

Entgegen der Präferenz vieler Menschen, zu Hause versorgt zu werden und dort auch zu sterben, ist in der Praxis in vielen Ländern der Tod im Krankenhaus die Regel (Abb. 2).

Die Variation in Bezug auf die Sterbeorte legt nahe, dass die Struktur der Einrichtungen und Dienste eine entscheidende Rolle dabei spielt, die Optionen festzulegen, die Menschen in Betracht ziehen können (Abb.3). Diese Möglichkeit wird auch durch detaillierte Studien aus den Vereinigten Staaten

angedeutet, nach denen der Anteil derer, die zu Hause sterben, 18 bis 32 % beträgt und anscheinend im Wesentlichen abhängig von der Verfügbarkeit von Krankenhausbetten variiert (12). Präferenzen der Patienten, Fortbildung der Ärzte und Verfügbarkeit von Gemeindepflegediensten waren entweder irrelevant für den Sterbeort oder von vergleichsweise geringer Bedeutung, verglichen mit der Anzahl der Krankenhausbetten pro Einwohner.

Desgleichen sind kulturelle Werte von Bedeutung. Für Italien beispielsweise, wo die Hospizbewegung noch in ihren Anfängen ist, ist allgemein bekannt, dass im Norden des Landes das Krankenhaus der üblichere Sterbeort ist, während es im Süden die Familien eher vorziehen, ihre Mit-

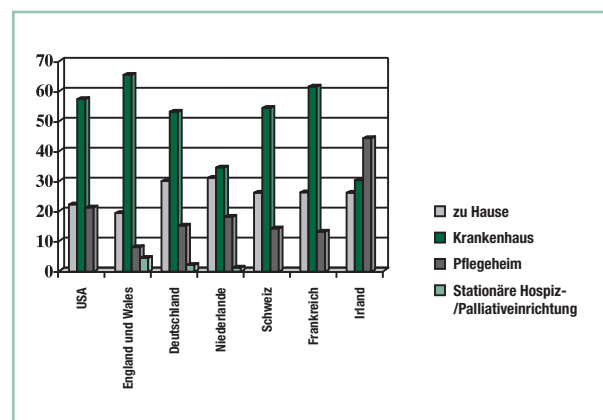


Abb. 2 – Vorläufige Daten über den Sterbeorte nach Ländern

Quellen: United States: Weizen SMS et al. (11); England und Wales: Office of National Statistics 2000; Schweiz: Hochrechnungen des Bundesamts für Statistik 1985; France: INSERM 1999; Niederlande: Zentrales Amt für Statistik der Niederlande, 2000 (M. Ribbe, persönliche Mitteilung); Irland: J. Ling, persönliche Mitteilung; Deutschland: T. Schindler, persönliche Mitteilung.

Hinweis: Die Daten verschiedener Länder werden, wenn sie überhaupt gesammelt werden, auf unterschiedliche Art und Weise erhoben; dies beeinträchtigt die Vergleichsmöglichkeit, aber betont auch die Notwendigkeit, dass die Gesundheitswesen in Europa beginnen sollten, diese Daten routinemäßig zu erheben. Etwa 15% der Sterbefälle in den Niederlanden ereignen sich in Altenheimen; diese sind nicht in der oben abgebildeten Grafik enthalten.

glieder zu Hause zu versorgen. Die Niederlande berichten von erfolgreicher Bereitstellung von Palliative-Care-Diensten und –Einrichtungen in den verschiedensten Settings, welche es ermöglichen, dass Menschen zu Hause sterben können, sofern sie dies möchten (13).

Unzureichender Zugang zu spezialisierten Diensten und Einrichtungen

Ein Grund dafür, dass ältere Menschen keine Palliativversorgung erhalten, ist, dass sie häufiger an vielen chronischen Erkrankungen leiden, wie z.B. Herzinsuffizienz und Demenz, welche nicht zum traditionellen Schwerpunkt der Palliativversorgung gehören und für welche palliativmedizinische und hospizliche Versorgungsmodelle gerade erst zur Anwendung kommen. Jedoch kommt es vor, dass sogar ältere Menschen mit Krebserkrankungen keinen Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung haben. In England und Wales beispielsweise sind in Einrichtungen wie stationären Hospizen, in denen hoch qualifizierte Versorgung am Lebensende angeboten wird, ältere Menschen unterrepräsentiert (14–16). Mit zunehmendem Alter nimmt für sie die Wahrscheinlichkeit ab, eine Versorgung aufgrund ihrer finalen Erkrankung in einem stationären Hospiz zu erhalten (Abb. 4). Eine australische Studie hat gezeigt, dass dort 75% der Tumorkranken

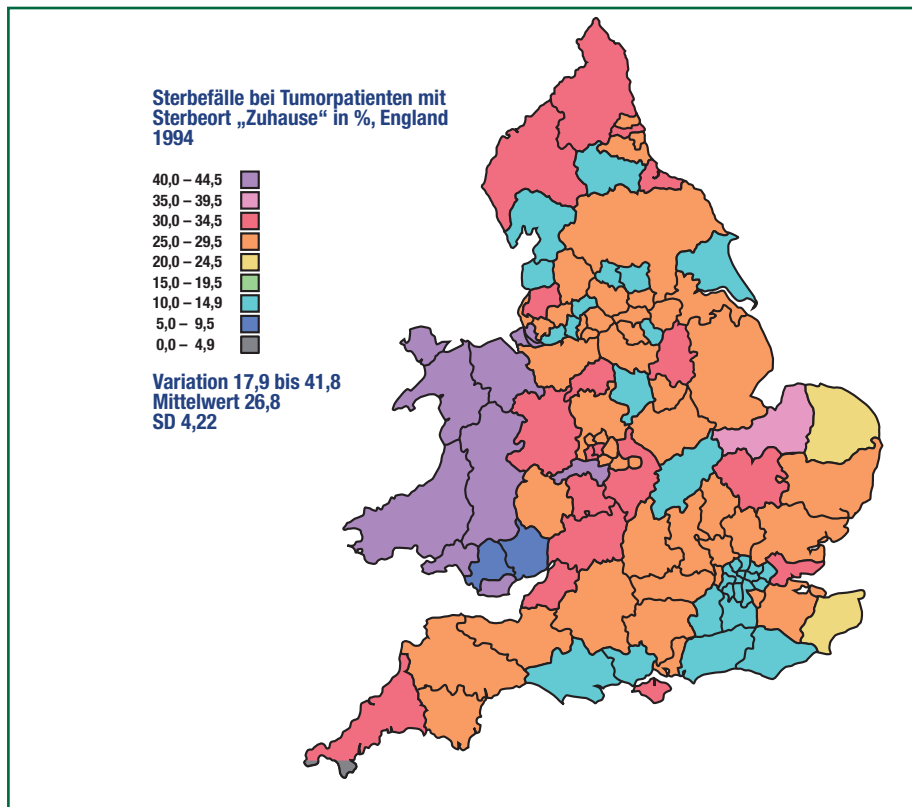


Abb. 3 – Prozentuale Verteilung von Tumorkranken, die zu Hause versterben, England 1994, Health Authority

Quelle: Higginson I.J., Astin P., Doland S., Sen-Gupta G., Jarman B. (1997), King's College, London

Hinweis: Daten für Wales wurden nicht berücksichtigt.

In vielen Ländern werden jedoch Daten zu Sterbeorten weder routinemäßig erhoben noch gesammelt.

unter 60 Jahren zu palliativmedizinischen Einrichtungen überwiesen wurden, im Vergleich dazu nur 58% der über 80-Jährigen (18). Die spezialisierten Palliativdienste und –einrichtungen in den Vereinigten Staaten erreichen mehr Nichttumorkranken als viele der anderen Dienste, jedoch werden insgesamt nur 17% aller Sterbenden von bundesstaatlich finanzierten Hospiz- und Palliativdiensten erreicht (19). Nach einer Untersuchung litten 30% der Patienten, die von stationären Palliativ-/Hospizdiensten versorgt wurden, an nicht malignen Erkrankungen, hauptsächlich Herzin-

suffizienz, chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung, Schlaganfall, Demenz und Niereninsuffizienz (18). Im Vergleich dazu sind die Zahlen für das Vereinigte Königreich viel niedriger (20).

Es gibt relativ wenig Information über die Bedürfnisse hochaltriger Menschen, die in Krankenhäusern eine spezialisierte Palliativversorgung erhalten. Eine amerikanische Studie zeigt, dass 80-jährige Patienten, die zur spezialisierten Palliativversorgung in ein Krankenhaus eingewiesen wurden, am ehesten Frauen waren, die in einem Pflegeheim untergebracht waren. In dieser Gruppe war eine Krebserkrankung weniger wahrscheinlich, dafür aber Demenz, und dieser Faktor hatte die größte Auswirkung im Hinblick auf ihre Fähigkeit, bei Entscheidungen über ihre Versorgung und Behandlung mitzuwirken (21).

Unzureichende Palliativversorgung in Pflege- und Altenheimen

Zwischen 2 und 5% der Menschen, die 65 Jahre oder älter sind, leben in Pflegeheimen. In der Hauptsache sind dies jedoch ältere Menschen, die gebrechlich sind oder



Menschen mit chronischen physischen oder psychischen Einschränkungen; die häufigsten Diagnosen umfassen Schlaganfall, Herzinsuffizienz, chronische Lungenerkrankungen, Parkinson und Demenz. Viele Menschen betrachten die Aufnahme in einem Pflegeheim als Umzug zur „letzten Ruhestätte“ vor dem Tod, und viele der Menschen, die in einem dieser Heime leben, werden eindeutig Bedarf an Palliativversorgung haben (22).

In vielen Ländern haben Pflegeheime bereits wachsende Bedeutung in der Versorgung gebrechlicher, älterer Menschen am Ende ihres Lebens (Abb. 4). In den Vereinigten Staaten z.B. ist der Anteil der Menschen, die in einem Pflegeheim sterben, von einem von Fünfen im Jahr 1989 auf einen von Vieren im Jahr 1997 angestiegen. Etwa die

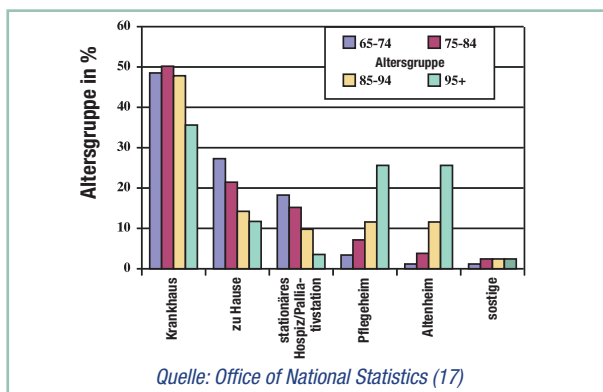


Abb. 4 – Sterbeorte älterer Tumorpatienten, England und Wales, 1999, ausgewertet von Higginson

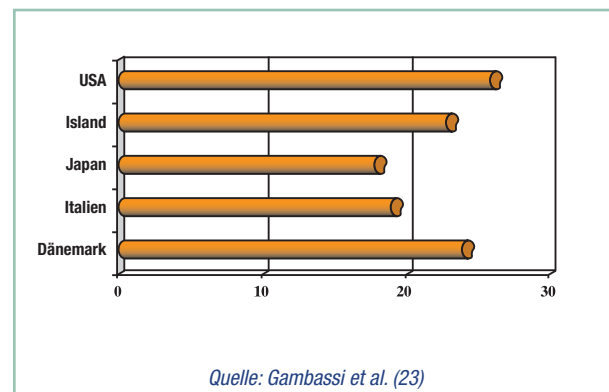


Abb. 5 – Schmerzprävalenz bei älteren Menschen in Langzeitversorgung in %: Vergleich von fünf Ländern

Hälfte verbringt einige Zeit in einem Pflegeheim. Es ist wahrscheinlich, dass Menschen, die in Pflegeheimen sterben, verglichen mit denen, die zu Hause sterben, eine längere Phase der Hilflosigkeit ertragen müssen. Die meisten Heimbewohner klagen über Schmerzen, und die Datenlage gibt Grund zur Annahme, dass diese nicht ausreichend gut behandelt werden, oftmals sogar gar nicht (23) (Abb. 5). Etwa zwei Drittel der Pflegeheimbewohner haben kognitive Beeinträchtigungen und dieses macht die Erhebung und das Erkennen von Schmerz schwierig (J.M. Teno, unveröffentlichte Beobachtungen, 2002).



In einigen Ländern führen Pflegeheime Rehabilitationsprogramme durch. Das System in den Niederlanden scheint dabei besonders gut entwickelt zu sein; 13% der Pflegeheime verfügen über eine Palliativstation. In den Vereinigten Staaten erhalten Pflegeheimbewohner, die in Palliativprogramme einbezogen werden, welche von Hospiz- und Palliativdiensten geleistet werden, eine bessere Schmerztherapie als die anderen Heimbewohner (24).

Im Allgemeinen ist jedoch wenig über die Qualität der Versorgung am Lebensende in Pflegeheimen bekannt, und als bedenklich erscheinen Personalmangel, hohe Fluktuation des Personals und das Fehlen palliativmedizinischer und -pflegerischer Kenntnisse (22).

Literatur

1. AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50: S205–S224.
2. Allard P et al. Educational interventions to improve cancer pain control: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 2001, 4):191–203.
3. Bernabei R et al. Management of pain in elderly persons with cancer. *Journal of the American Medical Association*, 1998, 279:1877–1882.
4. Costantini M, Viterbori P, Flego G. Prevalence of pain in Italian hospitals: results of a regional cross-sectional survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:221–230.
5. NHS Centre for Reviews and Dissemination. Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer. *Effective Health Care Bulletin*, 2000, 6:6.
6. Coulter A, Cleary PD. Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Affairs*, 2001, 20:244–252.
7. Lynn J et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Annals of Internal Medicine*, 1997, 126:97–106.
8. Baker R et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000, 48(5, Suppl.):61–69.
9. Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer*. Washington, DC, National Academies Press, 2001.
10. Hewitt M, Simone JV, eds. *Ensuring quality cancer care*. Washington, DC, National Academies Press, 1999.
11. Weizen SMS et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Medical Care*, 2003, 41:323–335.
12. Facts on dying 2002–*Brown atlas of dying*. Providence, RI, Brown University, 2002 <http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm>, aufgesucht am 23. Juli 2003).
13. Francke AL. *Palliative care for terminally ill patients in the Netherlands*. The Hague, Ministry of Health, Welfare and Sport, 2003.
14. Gray JD, Forster DF. Factors associated with utilization of specialist palliative care services: a population-based study. *Journal of Public Health Medicine*, 1997, 19:464–469.
15. Addington-Hall JM, Altman D, McCarthy M. Who gets hospice in-patient care? *Social Science and Medicine*, 1998, 46:1011–1016.
16. *Mortality statistics, general. Series DH1 No. 33, Table 17*. London, Office of National Statistics, 2000 (http://www.statistics.gov.uk/downloads/theme/health/DH1_33/DH1_33.pdf, aufgesucht am 23. Juli 2003).
17. Office of National Statistics. *Mortality statistics. General review of the Registrar General on Deaths in England and Wales 1997, Series DH1, No. 30*. London, Stationery Office, 1999.
18. Hunt RW et al. The coverage of cancer patients by designated palliative care services: a population-based study, South Australia, 1999. *Palliative Medicine*, 2002, 16:403–409.
19. Haupt BJ. Characteristics of hospice care users: data from the 1996 National Home and Hospice Care Survey. *Advance Data*, 1998, 28(299):1–16.
20. Eve A, Higginson IJ. Minimum dataset activity for hospice and hospital palliative care services in the UK 1997/98. *Palliative Medicine*, 2000, 14:395–404.
21. Evers MM, Meier DE, Morrison RS. Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:424–432.
22. Hockley J, Clark D, eds. *Palliative care for older people in care homes*. Buckingham, Open University Press, 2002.
23. Gambassi G et al. Cross-national comparison of predictors of pain in elderly in long-term care. In: *[Abstracts] Annual Meeting of the American Geriatrics Society – American Federation for Aging Research, Philadelphia, PA, May 19–23, 1999*. New York, NY, American Geriatrics Society, 1999:159.
24. Millar S et al. Does receipt of hospice care in nursing homes improve the management of pain at the end of life? *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50:508–515.

Wissenschaftliche Erkenntnisse über effektive Versorgungslösungen

Seit die Hospizbewegung und Palliativversorgung sich ausbreiten, nimmt die Evidenz für die Effektivität von Aspekten der Behandlung und Versorgung zu, für die diese sich einsetzen. Systematische Reviews hierzu, unter anderem Studien bei Tumorpatienten in vielen verschiedenen Ländern, belegen übereinstimmend die Bedeutung bestimmter Schlüsselbereiche der Versorgung. Zurzeit ist die Beweislage am stärksten in Bezug auf einfache Maßnahmen, etwa Schmerzlinderung, gute Kommunikation und koordiniertes Teamwork, um den Wünschen nach dem Ort der Versorgung nachkommen zu können. Desgleichen spricht vieles dafür, Modelle der Palliativversorgung auf Menschen mit anderen Erkrankungen anzuwenden (1).

Palliativmedizinische und –pflege-rische Kenntnisse des Fachpersonals

Schmerz und Symptomkontrolle

Die Effektivität von Methoden der Schmerztherapie wird seit dreißig Jahren nachgewiesen und es ist eine große Bandbreite von Medikamenten zur Kontrolle des tumorassoziierten und durch andere Krankheiten verursachten Schmerzes verfügbar. Beobachtungsstudien zeigen, dass bei Befolgung der klinischen Richtlinien zur medikamentösen Schmerztherapie bei 70–97% der Patienten mit weit einer weit fortgeschrittenen Tumorerkrankung eine angemessene Schmerzlinderung erzielt werden kann. Forschung mit Blick auf die praktische Anwendung/Umsetzung ist bisher relativ vernachlässigt worden. Ausbildung hingegen kann die Kenntnisse und Haltungen von hauptamtlich in die Versorgung Involvierten verbessern (wenngleich nicht notwendigerweise die Schmerzstärken, unter denen Patienten leiden). Am besten belegt sind kurze Interventionen, wobei das Pflegepersonal Patienten dazu anhält, Schmerztagebücher zu führen, und Ärzte klare Strategien einsetzen um sicherzustellen, dass tägliche Schmerzerhebungen durchgeführt und entsprechende Dosisanpassungen der Medikamente vorgenommen werden (2). Im Vergleich dazu wurde die Untersuchung des Schmerzes anhand von standardisierten Messinstrumenten bei älteren Menschen mit anderen Erkrankungen relativ vernachlässigt.

Kommunikative Fähigkeiten

Effektive Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten hat eine Reihe von Folgen für die Gesundheit, am häufigsten z.B. Verbesserung des psychischen Befindens, Besserung von Symptomen und Funktionen, bessere Beherrschung von Schmerz, Blutdruck- und Blutzuckerwerten (3). Die Fähigkeit von Behandelnden und Pflegenden, mit den Familien in gutem Kontakt zu stehen und diese in Entscheidungsprozesse einzubinden, zeigt sich immer wieder als ein wichtiger Faktor für deren Zufriedenheit mit der Versorgung am Lebensende (4). Die kommunikativen Fähigkeiten von Behandelnden und Pflegenden können dadurch verbessert werden, indem Konsultationen per Video aufgezeichnet und im Rahmen eines Feedback besprochen werden. Dennoch benötigen Behandelnde und Pflegende weitere Unterstützung, um diese neuen Fähigkeiten in der täglichen Praxis nachhaltig umzusetzen (5).

Aufklärungs- und Informationsgespräche

Aufzeichnungen oder Zusammenfassungen von bedeutungsvollen Informationsgesprächen sind für die meisten Tumorpatienten von Nutzen. Sie führen zu besserem Verständnis und besserer Erinnerung von Informationen, ohne dass dies psychische Probleme verursacht (6), und zu einer größeren Zufriedenheit (7). Dennoch müssen diese bei Patienten mit schlechter Prognose sensibel eingesetzt werden, und es muss beachtet werden, ob Patienten die volle Wahrheit überhaupt erfahren möchten (5). Generell können Unterstützung und Hilfen zur Entscheidungsfindung dazu beitragen, dass die Mediziner die Belange der Patienten berücksichtigen; sie geben Erläuterungen zu deren Behandlung und tragen zur Patientenzufriedenheit bei (5,8).

Bereitstellung ganzheitlicher Versorgung

Resonanz auf spirituelle Fragen

Spirituelle und religiöse Bedürfnisse sind sehr persönlich und treten bei vielen Menschen im Besonderen am Ende des Lebens in den Vordergrund; daher gehört deren Berücksichtigung in den Aufgabenbereich palliativmedizinischer



und hospizlicher Einrichtungen und Dienste. Einiges deutet darauf hin, dass spirituelle Vorstellungen die Art und Weise beeinflussen, wie Patienten mit ihrer Erkrankung zurechtkommen, und sogar den Verlauf der Erkrankung selbst. Auch können sie sich auf die Trauerverarbeitung von Angehörigen auswirken (9,10).

Psychologische Unterstützung

Eine große Bandbreite psychologischer Interventionen ist in den vergangenen vierzig Jahren in über 150 Studien untersucht worden. Die Ergebnisse sind nicht einheitlich, und es sieht so aus, als ob sie je nach Lokalisation der Erkrankung und Follow-up-Periode variieren, wobei positive Resultate im Verlauf der Zeit nicht anhalten. Begleitende psychologische Behandlung wurde am besten untersucht, jedoch sind weitere Anstrengungen notwendig, um spezielle Bedürfnisse zu identifizieren und wie die Zielgruppe, die der Intervention bedarf, bestimmt werden soll (9,11).

Komplementärtherapie

In der Gesamtbevölkerung werden Komplementärtherapien eher von jüngeren Frauen in Anspruch genommen, die diese als etwas Normales betrachten, das dazu dient, besser zurechtkommen. Trotz des Interesses in Bezug auf den Einsatz von Komplementärtherapien im palliativmedizinischen Bereich ist es schwierig Studien durchzuführen, begründet im Fehlen allgemein anerkannter Definitionen, schlechten Rücklaufzeiten und unzureichenden Messinstrumenten. Daher konnten bisher keine zureichenden Schlüsse gezogen werden (9).

Setting-übergreifende Versorgungskoordination

Übermittlung von Informationen

Ein wichtiger Aspekt bei der Versorgung älterer Menschen ist der Informationsfluss zwischen den verschiedenen Settings und zwischen denjenigen, die für die medizinische Versorgung zuständig sind, und den Anbietern von medizinischen und psychosozialen Diensten in der Gemeinde/im Gemeindebezirk. Die bestehenden Strukturen sind oft unzureichend und – obwohl es in diesem Bereich wenig empirische Forschung gibt – scheint es doch, als ob ein „Key Worker“, „Case Manager“ oder „Case Coordinator“ die beste Möglichkeit für einen guten Informationsfluss bietet (9,12).

Häusliche Versorgung gewährleisten

Ein weiterer Aspekt ist die Frage, ob eine verbesserte Koordination der Versorgung es mehr Patienten gestatten würde, zu Hause zu versterben, wenn dies denn ihrem Wunsch entspricht. Die Erprobung verschiedener Ansätze zur Koordination von stationären und ambulanten Einrichtungen und Diensten zeigt, dass es einem höheren Anteil von Menschen ermöglicht werden kann, bis zum Tod häuslich versorgt zu werden, wenn sie dies möchten. Auch gibt es Hinweise darauf, dass die Lebensqualität der sie Pflegenden verbessert werden kann, wenn Unterstützung angeboten und gut koordiniert wird (10).

Unterstützung von Angehörigen und Pflegenden

Es wurde eine Reihe von Diensten auf den Weg gebracht, u.a. ambulante Pflege, Entlastungsangebote (Respite Care) und Sitzwachen, Aktivitäten innerhalb sozialer Netzwerke, Support-Gruppen, individuelle Psychotherapie oder Ausbildung. Pflegende sind im Allgemeinen mit der häuslichen Versorgung zufrieden und schätzen Respite Care oder Sitzwachen, falls sie dazu bereit sind, den Patienten einmal alleine zu lassen.

Die wenigen, die an Gruppenunternehmungen oder Support-Gruppen teilnehmen, schätzen die Gelegenheit der offenen Kommunikation mit anderen; der Wissensstand über den Nutzen ist jedoch gering. Der Untersuchung der Bedürfnisse der Pflegenden und der Frage danach, was Dienste und Einrichtungen zu deren Erfüllung beitragen können, muss mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden (13). Dabei ist es wichtig zu berücksichtigen, dass es an sich schon ein wesentliches Ziel der Gesundheitsfürsorge ist, Pflegenden zu vermitteln angehört und wertgeschätzt zu werden.

Angstgefühle und Niedergeschlagenheit sind normale Reaktionen auf ein Verlusterlebnis und drohenden Verlust bei lebenslanger Beziehung. Behandelnde und Pflegende, die Menschen in der allerletzten Phase des gemeinsamen Lebens begegnen, sind vielleicht nicht dazu in der Lage, Einfluss auf diese elementaren Reaktionen zu nehmen.

Nichtsdestotrotz können sie es durch eine Versorgung, die umfassend und koordiniert wirkt und das Leiden des Patienten lindert, vermeiden, diesen noch das Gefühl der Isolation oder verwirrender Strukturlosigkeit hinzuzufügen.



Spezialisierte Palliativversorgung

Spezialisierte Palliative-Care-Teams

Ein übliches Modell für die Bereitstellung von Palliativversorgung ist die Konzentrierung von Expertise in multiprofessionellen Teams, die in Krankenhäusern, stationären Einrichtungen wie Palliativstationen und Hospizen oder in Gemeindediensten und –einrichtungen arbeiten. Diese Teams kümmern sich in der Regel um eine ausgewählte Gruppe von Patienten, die von anderen Teams von Behandlern zu ihnen überwiesen wurden und die einer ausgesprochen komplexen Symptomkontrolle, Kommunikation und Versorgungskoordination bedürfen. Trotz widersprüchlicher Ergebnisse in initialen Reviews, zeigt die Metaanalyse nun die Vorteile sowohl für Patienten als auch deren Familien im Hinblick auf die Behandlung von Schmerz und anderen Symptomen sowie die Patienten- und Angehörigenzufriedenheit (combined odds ratio 0,38, 95% CI 0,33–0,44) (Abb.1) (9,14).

Spezialisierte Palliativversorgung in Tageseinrichtungen

Es gibt Belege dafür, dass Patienten den Besuch von Ta-

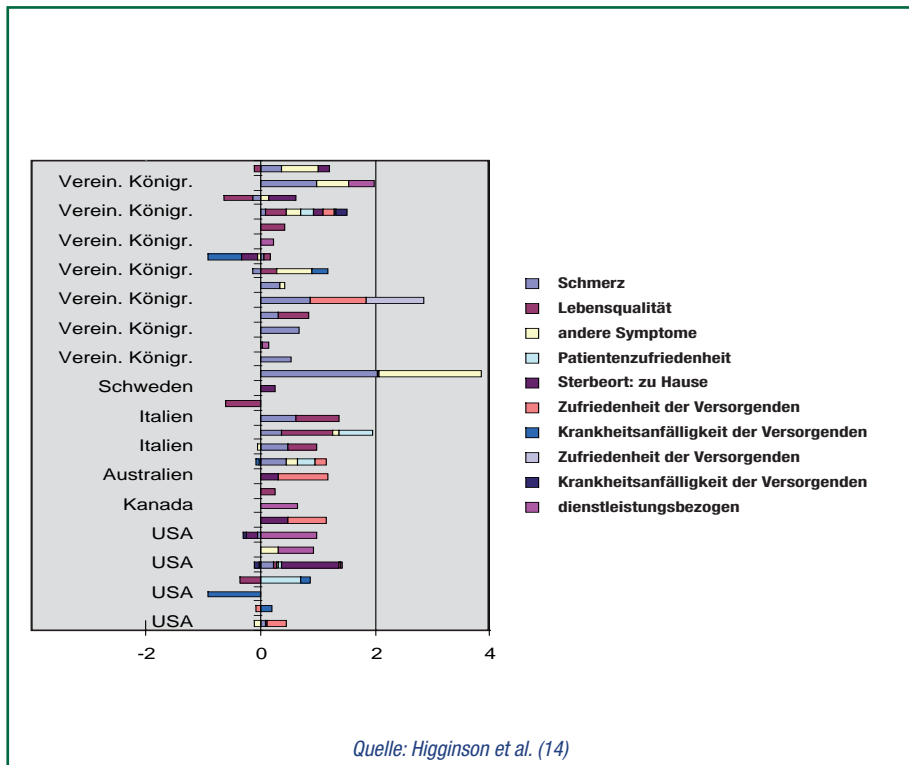


Abb. 1 – Kumulativer Effekt von Palliative-Care-Teams, nach Ländern

geseinrichtungen schätzen, in denen sie andere Patienten treffen können, Gespräche mit dem Personal führen und in Aktivitäten einbezogen werden. Belege dafür, dass solche Besuche einen Einfluss auf andere Outcomes, wie z.B. Lebensqualität oder Symptomkontrolle, haben, gibt es bisher nicht (9).

Trauerbegleitung

In mehreren Studien wurden von Angehörigen von Patienten, denen eine Sterbegleitung von spezialisierten Palliativdiensten zuteil wurde, weniger psychische Symptome und unerfüllte Bedürfnisse rückgemeldet als von Angehörigen von Patienten, die eine Regelversorgung erhielten (9). Eine Erhebung des Bedarfs an Unterstützung und Beratung nach einem Trauerfall wird als wesentlicher Bestandteil der Palliativversorgung betrachtet. Es gibt relativ wenig Evidenz für die Voraussagekraft von Assessments, die Bestimmung der Zielgruppe und den Nutzen individueller therapeutischer Maßnahmen, diese Aspekte sind jedoch äußerst schwierig zu evaluieren (9,15).

Entwicklung von Palliative-Care-Diensten für Nichttumorpatienten

Multidisziplinäre Teams

Multidisziplinäre Teams sind eine Möglichkeit der Versorgung von Menschen mit komplexen Problemen, und sie haben bereits eine etablierte Rolle in der Geriatrie und bei der Versorgung von Menschen mit speziellen Erkrankungen. So kann beispielsweise die Teambehandlung bei Menschen mit einer Herzinsuffizienz deren Krankenhauseinweisungen verringern und die Überlebenszeit verlängern (16).

Spezialisierte Pflegekräfte

Alles in allem zeigen Studien, dass die Unterstützung durch spezialisierte Pflege bei Patienten mit Herzinsuffizienz hilfreich ist und die Kontinuität der Versorgung verbessert (17,18). Patienten, die von „Respiratory Nurses“ gepflegt werden, leben länger, aber haben keine bessere Lebensqualität; nichtsdestoweniger schätzen sie Hausbesuche des Pflegepersonals (19).

Hospizdienste für Demenzpatienten

Pilotstudien über die Bereitstellung von Palliative Care und Hospizdiensten für Patienten in den letzten Phasen bzw. Stadien der Demenz deuten darauf hin, dass diese zum Wohlbefinden der Patienten beitragen und für die Pflegenden hilfreich sind (20).

Umfassende Versorgungsplanung

In letzter Zeit zeigt sich nicht unerhebliches Interesse an umfassender Versorgungsplanung (Advanced Care Planning), bei welcher die Menschen über die Art der Versorgung Entscheidungen treffen können, sollte bei ihnen eine

lebensbedrohliche Erkrankung diagnostiziert werden. Solche Planungen beinhalten eine schriftliche Auflistung der Wünsche und Prioritäten, nach welchen sich Behandelnde, Pflegende und die Angehörigen der Patienten richten sollen, falls die Patienten selbst nicht mehr in der Lage sind, solche Entscheidungen für sich zu treffen. Trotz der Hoffnung, dass diese die Anzahl nicht gewünschter Interventionen am Lebensende reduzieren würden, gibt es keine Belege dafür, dass solche Planungen immer befolgt werden oder dass sie einen Einfluss auf den Einsatz von Ressourcen oder Kosten haben (21). Aussagekräftigere Untersuchungsmethoden werden derzeit beforscht. Ebenfalls gering ist die Evidenz für die Effektivität, mit der die palliativmedizinischen Erfordernisse bei der intensivmedizinischen Versorgung älterer Menschen berücksichtigt werden (22).

Verallgemeinerbarkeit von Forschungsergebnissen

Die Erforschung dessen, inwieweit die Bedürfnisse von Menschen, die an einer anderen Krankheit als Krebs leiden oder sterben, erfüllt werden, ist weniger hoch entwickelt. Es gibt wenig spezifische Information über effektive Methoden, mit welchen Pflege- oder Altenheime die erforderliche Palliativversorgung leisten können; auch nicht über den Versorgungsbedarf der über 80-Jährigen, ganz gleich in welchem Setting. Generell besteht auch ein Mangel an der Begleitforschung dessen, wie etablierte Forschungsergebnisse in die Praxis umgesetzt werden können.



Die vergleichsweise ungewisse Prognose bei Nichttumor-erkrankungen macht die Planung von Diensten und Einrichtungen komplizierter. Gleichwohl sind einfache Maßnahmen wie gute Schmerzkontrolle, Kommunikation, Information und Koordination der Versorgung durch ausgebildetes Personal effektiv in Hinblick auf Linderung von Symptomen und Leid. Es ist unwahrscheinlich, dass diese Erfahrungen sich je nach Erkrankung oder Land weitgehend unterscheiden. Dieses weist aber in aller Deutlichkeit darauf hin, dass es an der Zeit ist, einen aktiveren und einheitlicheren Einsatz zur Verbesserung der Palliativversorgung zu zeigen und sich dabei auf die Implementierung einfacher, effektiver Maßnahmen zu konzentrieren, basierend auf der Komplexität und Schwere der Erkrankung und den Bedürfnissen von Patienten und deren Familien.

Literatur

1. Davies E. *What are the appropriate services and support to address the palliative care needs of older people? Report to the Health Evidence Network*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2003.
2. Allard P et al. Educational interventions to improve cancer pain control: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 2001, 4:191–203.
3. Stewart MA. Effective physician–patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*, 1996, 152:1423–1433.
4. Baker R et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000, 48(Suppl 5):61–69.
5. Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research evidence. Manual*. London, National Institute for Clinical Excellence, 2002 (www.nice.org.uk, aufgesucht am 23. Juli 2003).
6. Scott JT et al. Recordings or summaries of consultations for people with cancer (Cochrane Review). *The Cochrane Library*, 2003, No. 2 (<http://www.update-software.com/abstracts/ab001539.htm>, aufgesucht am 23. Juli 2003).
7. McPherson C, Higginson I, Hearn J. Effective models for giving information in cancer: a systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health Medicine*, 2001, 23:277–234.
8. Lewin SA et al. (2001). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations (Cochrane Review). *The Cochrane Library*, 2003, No. 2 (<http://www.update-software.com/abstracts/ab003267.htm>, aufgesucht am 23. Juli 2003).
9. Gysels M, Higginson IJ, eds. *Service configuration guidance on supportive and palliative care for those affected by cancer. Research evidence. Manual*. London, National Institute for Clinical Excellence, 2003 (www.nice.org.uk, aufgesucht am 23. Juli 2003).
10. Cohen SR et al. Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-center Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 1997, 11:3–20.
11. Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolein NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, 2002, 94:558–584.
12. Payne S et al. The communication of information about older people between health and social care practitioners. *Age and Ageing*, 2002, 31:107–117.
13. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? *Palliative Medicine*, 2003, 17:63–74.
14. Higginson IJ et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003, 25:150–168.
15. Kato PM, Mann T. A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical Psychology Review*, 1999, 19:275–296.
16. Rich MW et al. A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *New England Journal of Medicine*, 1995, 333:1213–1214.
17. Gibbs, JS. Heart disease. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
18. Blue L et al. Randomised controlled trial of specialist nurse interventions in heart failure. *British Medical Journal*, 2001, 323:715–718.
19. Shee C. Respiratory disease. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
20. Hanrahan P, Lutchins DJ, Murphy K. Palliative care for patients with dementia. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
21. Teno JM et al. Do advance directives provide instructions that direct care? *Journal of the American Geriatrics Society*, 1997, 45:508–512.
22. Baggs JD. End-of-life care for older adults in ICUs. *Annual Review of Nursing Research*, 2002, 20:181–229.

Die Herausforderungen für Gesundheitspolitiker und Entscheidungsträger

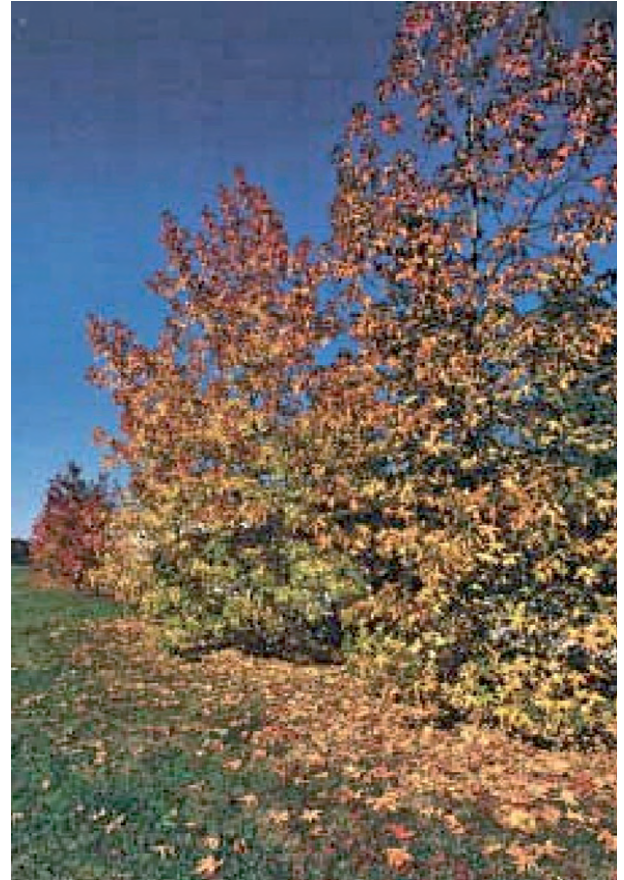
Beschreibung des Problems

Weil die Lebenserwartung zunimmt, mehr Menschen älter als 65 Jahre sind und ein sehr hohes Alter erreichen, verändern sich die Krankheitsbilder der letzten Lebensjahre. Die Mehrzahl der Menschen verstirbt aufgrund multipler ernster chronischer Leiden statt an akuten Erkrankungen. Dies bedeutet für die Gesundheitsweisen die Herausforderung, effektivere und anteilnehmende Versorgung für die letzten Jahre des Lebens bereitzustellen. Mehr Menschen brauchen irgendeine Art von Hilfe bei Problemen und Beschwerden aufgrund chronischer kardialer, respiratorischer oder zerebrovaskulärer Erkrankungen wie auch bei Tumorerkrankungen, und die Grundgesamtheit derer, die am Ende ihres Lebens eine Versorgung benötigen, ist heutzutage schlicht viel älter und viel größer.

Es gibt umfassende Belege dafür, dass ältere Menschen ohnehin unnötigerweise leiden, weil generell ihre Beschwerden nur unzureichend erhoben und behandelt werden und weil sie mangelnden Zugang zur Palliativversorgung haben. Der Bandbreite des Versorgungsbedarfs der Gruppe älterer Menschen wird man nicht gerecht. Sie leiden unter multiplen Beschwerden und körperlichen Einschränkungen und benötigen komplexere Versorgungsformen, bestehend aus Behandlung und sozialer Unterstützung. Zudem leiden sie an den verbreiteten ernstesten chronischen Nichttumorerkrankungen, während der Schwerpunkt bei der Palliativversorgung in den meisten Ländern vorwiegend auf Tumorerkrankungen gerichtet wird.

Evidenz für effektive Versorgungslösungen

Reviews der Studienlage in vielen Ländern zeigen die Bedeutung von Kernaspekten der Palliativversorgung für Tumorpatienten und die Effektivität einfacher Maßnahmen für die Verbesserung des Patientenoutcomes. Diese beinhalten angemessene Linderung von Schmerz und anderen Symp-



tomen, gute Kommunikation und Information sowie eine Koordination der Versorgung durch ausgebildete Teams im Gesundheitswesen, damit diese den Präferenzen der Patienten entsprechen kann. Wenngleich die vergleichsweise unsichere Prognose anderer Erkrankungen es erschweren kann, an der Prognose orientierte Dienstleistungen zu planen, so haben Nichttumorpatienten doch ähnliche Bedürfnisse und profitieren von gleichartigen Maßnahmen. Dies legt nahe, dass es an der Zeit ist, energischeren und konzertierten Einsatz für die Verbesserung der Versorgung zu zeigen, mit Konzentration auf einfache, erprobte Maßnahmen, die sich an den Bedürfnissen von Patienten und deren Familien sowie der Komplexität und der Schwere der Erkrankung orientieren.

Zu überwindende Hindernisse

Die Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizbewegung in den letzten dreißig Jahren beweist die Effektivität der Palliativversorgung für eine Verbesserung der Versorgung am Lebensende. Die spezielle Expertise in der Versorgung von Tumorpatienten und deren Familien wird durch die öffentliche Anerkennung ihrer Leistung bekräftigt. Es wird weitgehend anerkannt, dass dieses Modell der Versorgung nun für andere Patientengruppen adaptiert werden muss, und zwar eher bedarfsgerecht als an Diagnose oder Prognose orientiert.

Jedoch braucht es mehr als Wissen, guten Willen oder gute Absichten, um dies in die Tat umzusetzen. Eine bessere Palliativversorgung für ältere Menschen zu erreichen, erfordert die Bereitschaft, ihnen und ihren Angehörigen zuzuhören, Vorstellungskraft und die feste Entschlossenheit, die bestehenden Barrieren auf allen Ebenen des Gesundheitswesens einzureißen. Zu diesen gehören:

- mangelndes Bewusstsein und Wissen in Bezug auf das Ausmaß des Problems;
- mangelnde Strategien im Hinblick auf die Palliativversorgung, sowohl für ältere Menschen als auch für Erkrankungen, an welchen diese im Allgemeinen leiden;
- mangelnde Integration von Palliative Care in die bestehenden Einrichtungen und Dienste;
- Mangel an palliativmedizinischem oder palliativpflegerischem Ethos oder entsprechenden Kenntnissen in den Settings, in denen ältere Menschen zumeist versorgt werden und sterben;
- Gleichgültigkeit und Diskriminierung einer Altersgruppe in Hinblick auf die Erfordernis, hoch qualifizierte Versorgung am Lebensende für ältere Menschen bereitzustellen,
- falsche Annahmen über den Versorgungsbedarf älterer Menschen und deren Wunsch oder Fähigkeit, ohne spezielle Formen der Unterstützung zurechtzukommen;
- das Versäumnis, einfache und bewährte effektive Maßnahmen zu implementieren;
- die Komplexität der Vernetzung von sektorenübergrei-

fenden Versorgungskombinationen sowie von Gesundheits- und Sozialdiensten und

- der Mangel an Ressourcen sowie nicht mehr zeitgemäße Versorgungsformen in der Gesundheitsfürsorge.

Potenzielle Lösungen: Ein gesundheitspolitischer Ansatz

Das Ausmaß des Bedarfs an Palliativversorgung in der wachsenden Bevölkerungsgruppe älterer Menschen lässt vermuten, es bedürfe eines vielschichtigen Ansatzes und der Anwendung gesundheitswissenschaftlicher Methoden, um etwas zu erreichen. Dies bedeutet die Identifizierung des Bedarfs innerhalb der Bevölkerungsgruppen, die Überwachung von Trends und der Wirksamkeit von Maßnahmen, die Ausweitung der Ausbildung in entsprechenden Berufen und Anhebung des öffentlichen Problembewusstseins sowie den Aufbau von Systemen, die dazu geeignet sind, die notwendigen Veränderungen in der Haltung und in der Praxis zu fördern.

Palliativversorgung für ältere Menschen muss auf nationaler Ebene in die Planung der Gesundheitsdienste und –einrichtungen integriert sein. Jedes Land muss für sich entscheiden, welche Priorität und welche Ressourcen es diesem Bereich geben will, aber dies sollte klar definiert sein. So kann beispielsweise für die Vereinigten Staaten als belegt gelten, dass die Finanzierung von stationären Hospizen und Hospizdiensten zu finanzieller Stabilität geführt hat, was wiederum die Langzeitplanung, inklusive der Versorgung von Nichttumorpatienten, gefördert hat. Strategien für die Implementierung von Palliative Care müssen mit anderen Strategien der Gesundheitsversorgung älterer Menschen vernetzt werden sowie mit solchen, die sich auf die Versorgung bei bestimmten Erkrankungen, wie etwa Herzkrankheiten oder Demenz, beziehen.

Sicherstellung von Palliativversorgung als integraler Bestandteil der Gesundheitsdienste und –einrichtungen

Politische Entscheidungsträger müssen sicherstellen, dass Palliative Care integraler Bestandteil aller Gesundheitsdienste und –einrichtungen wird und nicht bloß als „Extra obendrauf“ betrachtet wird. Dies umfasst die Förderung effektiver Versorgung, Monitoring und Honorierung von Gesundheitsdiensten für die Verbesserung ihrer Qualität. Effektive Palliativversorgung für ältere Menschen erfordert ebenfalls partnerschaftliches Arbeiten zwischen den Teams geriatrischer Abteilungen, in Pflegeheimen und der Palliativdienste. Die Herausforderung, Palliative Care umfassender sektorenübergreifend zu integrieren, haben einige Länder bereits gemeistert. Die Gesundheitspolitik der Niederlande beispielsweise hält einige Beispiele für Versorgungsformen vor, von denen andere etwas lernen können, und sie macht deutlich, dass Veränderungen möglich sind.

Die gegenwärtigen Veränderungen innerhalb der Länder zeigen ebenfalls, dass ein Wandel möglich ist. Zur Verbesserung der Palliativversorgung wurde eine Reihe von Qualitätssicherungsmethoden entwickelt, und diese werden zurzeit in verschiedenen Versorgungsformen getestet. So haben z.B. im Vereinigten Königreich nationale Audits der Versorgung von hospitalisierten Apoplex-Patienten zu weit reichenden Verbesserungen der Versorgung geführt. Hochinteressante vorläufige Ergebnisse deuten sich infolge des Einsatzes von regelmäßigen Qualitätssicherungsmaßnahmen in den Vereinigten Staaten an. Ei-

nige verlässliche Instrumente, einschließlich des Support Team Assessment Schedule (STAS), des Resident Assessment Instrument (RAI) und des Comprehensive Geriatric Assessments (CGA) sind entwickelt worden. Andere erarbeitete Methoden umfassen routinemäßiges Sammeln von Daten trauernder Angehöriger und die Rückmeldung dieser Informationen an die Versorgungsplanung.

Verbesserung der Anwendung von palliativmedizinischen, –pflegerischen und hospizlichen Kenntnissen in allen Versorgungsformen

Viel Leid älterer Menschen könnte gelindert werden, wenn die zurzeit zur Verfügung stehenden Behandlungsmethoden und Verfahren in größerem Maße angewendet würden. Eines der Probleme scheint der Mangel an Schulung in Schmerztherapie und Symptomkontrolle zu sein sowie die Zurückhaltung, in der Primär- und Sekundärversorgung in nichtspezialisierten Settings Opiode einzusetzen. Dieses



anzugehen, wird eine Ausweitung der Aus- und Fortbildung für das Personal in allen Versorgungsformen bedeuten, eingeschlossen Alten- und Pflegeheime, Krankenhäuser und häusliche Versorgung.

Erkennen von Lücken in der Forschungsbasis

Der Versorgungsbedarf während der letzten Jahre des Lebens ist bisher keine Priorität der Forschung gewesen, und im Allgemeinen wird viel mehr Geld für die Erforschung potentiell kurativer Behandlung ausgegeben. Dies bedeutet, dass die Evidenzbasis für Palliative Care unvollständig ist. Im Vereinigten Königreich werden z.B. nur 0,18% des Krebsforschungsbudgets für Forschung im Bereich Palliative Care oder End-of-Life-Forschung verwendet. Generell betrachtet, gibt es mehr Forschung, welche den Versorgungsbedarf von Menschen an deren Lebensende

oder Interventionen beschreibt, die eine mögliche Lösung darstellen, als formale Evaluierungen von deren Wirksamkeit. Randomisierte, kontrollierte Studien, oftmals als Goldstandard der Forschung betrachtet, sind viel schwieriger in einer solch vulnerablen Population durchzuführen.

Ein weiteres Problem ist, dass viele der effektivsten Interventionen mit einer Änderung der Haltung der Behandelnden und Pflegenden und der Gestaltung ihrer Arbeit verbunden sind. Dieses Hindernis in Bezug auf die Implementierung erprobter, effektiver Methoden gilt für die Gesundheitsversorgung im allgemeinen, zeigt sich aber sehr eindrucksvoll bei dem Versuch, Palliativversorgung auf ältere Menschen mit ernsthaften chronischen Erkrankungen auszuweiten. Das Wirkungsfeld ist hier weitaus komplexer als dort, wo etwa nur einzelne Technologien eingeführt werden sollen. Forschung und Entwicklung sollte dringend die Schwierigkeiten der Implementierung von Verbesserungen in diesem Bereich angehen.

Politische und andere Entscheidungsträger müssen

1. die Folgen für die öffentliche Gesundheitspflege alternder Bevölkerungen mit Bedarf an Palliativversorgung erkennen und auch, dass qualitativ unterdurchschnittliche Versorgung am Lebensende ein Problem der öffentlichen Gesundheitspflege ist;
2. auf nationaler oder regionaler Ebene ein „Qualitätsaudit“ der Palliativversorgung unternehmen, die ältere Menschen in Pflege- und Altenheimen, in Krankenhäusern, stationären Hospizen oder im eigenen Heim erhalten, einschließlich der Qualifizierung des Personals in diesen Institutionen, und eine Methode zur „Verfolgung“ von Verbesserungen der Palliativversorgung festlegen;
3. in die Entwicklung von kleinen Kerndatensätzen investieren, die unterschiedliche Versorgungssettings lokal miteinander vernetzen und die dazu genutzt werden können, den Versorgungsbedarf älterer Menschen zu ermitteln und zu beobachten;
4. in Audit- und Qualitätssicherungsmaßnahmen investieren, um die Versorgung vor Ort zu verbessern, und die Mitwirkung von Diensten und Einrichtungen, inklusive der Pflegeheime, in Prüfungs- und Qualitätssicherungsprogrammen honorieren;
5. sicherstellen, dass multidisziplinäre Dienste, die nachweislich dem Versorgungsbedarf älterer Menschen gerecht werden, angemessen finanziert, honoriert und unterstützt werden;
6. sicherstellen, dass die Ausbildung von Behandelnden und Pflegenden der Palliativmedizin, Palliativpflege und der Fürsorge für ältere Menschen ausreichend Zeit widmet, und dass die hauptamtlich Tätigen darin unterstützt werden, auf dem neuesten Stand zu bleiben;
7. hohe Standards in der Palliativversorgung älterer Menschen fordern und in diese investieren, inklusive der Schmerztherapie und Symptomkontrolle, kommunikativer Fähigkeiten und der Versorgungskoordination;
8. sich gegen Klischeevorstellungen einsetzen, die Auswirkungen darauf haben, ob älteren Menschen Palliativversorgung angeboten wird, wenn sie diese benötigen;
9. ältere Menschen – als die Nutzer der Dienstleistungen – in die Entscheidungsfindung über die Art und die Kombinationen von Diensten einbeziehen, die sie am Lebensende und für die Zeit der Trauer zur Verfügung gestellt bekommen möchten; und
10. Informationen über die Bandbreite der verfügbaren Dienste und Einrichtungen bieten, einschließlich der Symptomkontrolle, und deren Leistungsfähigkeit für die Versorgung älterer Menschen, die mit einer lebensbedrohenden, chronischen oder fortschreitenden Erkrankung konfrontiert sind.

Hauptamtlich in Gesundheitsberufen Tätige müssen

1. gewährleisten, dass sie über eine gute Ausbildung in Palliative Care für ältere Menschen verfügen, einschließlich Schmerztherapie und Symptomkontrolle, Kommunikation und Koordinierung der Versorgung;
2. gewährleisten, dass ältere Menschen, die einer Palliativversorgung bedürfen, als Einzelpersonen betrachtet werden und dass ihr Recht, Entscheidungen über ihre Gesundheits- und Sozialfürsorge zu treffen, respektiert wird sowie dass sie unvoreingenommen die Informationen erhalten, die sie benötigen, ohne aufgrund ihres Alters diskriminiert zu werden; und
3. gewährleisten, dass ihre Einrichtungen in Abstimmung mit anderen gesetzlichen, privaten oder ehrenamtlichen Organisationen arbeiten, die älteren Menschen, die einer Palliativversorgung bedürfen, helfen können.

Mittelgeber für die Forschung müssen

1. in Untersuchungen über die geografische Streuung der Palliativversorgung, die ältere Menschen erhalten, investieren, sowohl national als auch im internationalen Vergleich;
2. in kreative Untersuchungen über die Zugangsbarrieren zur Palliativversorgung investieren, über Ätiologie und Behandlung von Nichttumorschmerz und anderen Symptomen bei älteren Menschen, deren subjektive Versorgungssituation, psychosoziale Bedürfnisse verschiedener kultureller Gruppen, umfassende Versorgungsplanung (Advance Care Planning) zur Förderung patientengerechter Versorgung und Deckung des Versorgungsbedarfs gebrechlicher, älterer Menschen;
3. Zusammenarbeit von Palliativmedizin und Geriatrie in der Forschung in Gebieten der Palliativversorgung fördern sowie die Einbeziehung älterer Menschen in jegliche innovative Forschungsvorhaben zu physischen Interventionen, einschließlich medikamentöser Behandlung;
4. in Untersuchungen über die Effektivität von Palliativversorgung und Behandlung älterer Menschen und einer Bandbreite verschiedener Erkrankungen investieren, und dies zu einem wichtigen Bestandteil ihrer Mittelvergabe machen;
5. die Entwicklung standardisierter Messinstrumente für Palliativmaßnahmen bei älteren Menschen fördern sowie Forschung in Bezug auf deren Anwendung und die Anwendung von Instrumenten wie „Report Cards“ in den verschiedenen Ländern und
6. gewährleisten, dass in Forschung über Palliativversorgung und Behandlungsmaßnahmen ältere Menschen nicht ausgeschlossen werden.



Wir danken den folgenden Personen, die wir eingeladen haben, Kommentare zu diesem Bericht zu verfassen, und von denen viele uns hilfreiche Anregungen, Informationen, Diagramme, Tabellen und Berichte zur Verfügung gestellt haben

Australien

Professor Ian Maddocks und
Deborah Parker
Flinders University, Adelaide

Österreich

Dr. Franz Zdrahal
Caritas Wien, Wien

Belgien

Anne-Marie De Lust
Federation of Palliative Care
for Flanders, Wemmel

Anne-Françoise Nollet
Federation of Palliative Care
for Wallone, Namur

Kanada

Albert J. Kirshen
Temmy Latner Centre
for Palliative Care, Toronto

Kroatien

Professor Anica Jusic
Croatian Society for Hospice and
Palliative Care, Zagreb

Ana Stambuk
Faculty of Law, Zagreb

Zypern

Jane Kakas
Cyprus Association of Cancer
Patients and Friends, Nicosia

Dr. Sophia Pantekhi
CAS Arodaphnousa, Nicosia

Frankreich

Jacqueline Bories und
Marie Claire Garnier
Société Française
d'Accompagnement et SP, Paris

Dr. Aude Le Devinah
Gesundheitsministerium, Paris

Paulette LeLann
IRFAC, Rouen

Dr. Christophe Trivalle
Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Deutschland

Professor Eberhard Klaschik
Zentrum für Palliativmedizin,
Bonn

Thomas Schindler
Nordrhein-Westfalen, Geldern

Griechenland

Dr. Kyriaki Mystakidou
University of Athens

Professor Athina Vadalouca
Arieton Hospital, Athen

Ungarn

Professor Katalin Hegedus
Semmelweis University of
Medicine, Budapest

Irland

Julie Ling
Department of Health and
Children, Dublin

Avril O'Sullivan
Irish Cancer Society, Dublin

Israel

Ronit Behar
The Hospice, Sheba Medical
Centre, Ramat Gan

Dr. Michaela Berkovitch
Oncological Hospice, Haih Sheba
Medical Centre, Tel Hashomer

Italien

Dr. Roberto Bernabei
Centro Medicina Invecchiamento
Università Cattolica del Sacro
Cuore, Rom

Dr. Massimo Costantini
Istituto Nazionale per la Ricerca
sul Cancro, Genua

Dr. Franco De Conno
Istituto Nazionale per
lo Studio e la Cura dei Tumori,
Mailand

Claude Fusco-Karman
Legg Italiana per la
Lotta contro i Tumori, Mailand

Daisy Maitilasso
Società Italiana di Cure Palliative,
Mailand

Dr. Carla Ripamonti
Istituto Nazionale per
lo Studio e la Cura dei Tumori,
Mailand

Dr. Franco Toscani
Istituto Maestroni
Istituto di Ricerca in Medicina
Palliativa Onlus, Cremona

Niederlande

Dr. Luc Deliens
VU University Medical Centre,
Amsterdam

Dr. Ger Palmboom
NPTN, Bunnik

Norwegen

Dr. Dagny Faksvag Haugen
Haukeland University Hospital,
Bergen

Rumänien

Dr. Gabriela Rahnea-Nita
St. Luca Hospital, Bukarest

Slovenien

Urska Lunder
Palliative Care Development
Institute, Ljubljana

Spanien

Maria Jose Garcia Lopez
Grupo Aran, Madrid

Schweden

Dr. Carl Johan Fürst
Karolinska Institute, Stockholm

Professor Peter Strang
Karolinska Institute, Stockholm

Schweiz

Dr. Laura Di Pollina
Pain and Palliative Care
Programme, Genf

Vereinigtes Königreich

Professor Julia Addington–Hall
King's College, London

Tony Berry,
Peter Cardy and Gill Oliver
Macmillan Cancer Relief, London

Professor David Clark
University of Sheffield

Dr. Deirdre Cunningham
South East London Strategic
Health Authority

Baroness Ilora Finlay
University Medical School
of Wales, Cardiff

Katherine A Froggatt
University of Southampton

Professor Sian Griffiths
President, Faculty of Public
Health Medicine, London

Dr. Andrew Hoy
President, Association
of Palliative Medicine,
Southampton

Tom Hughes Hallet
Marie Curie Cancer Care,
London

Professor Ross Lawrenson
University of Surrey, Guildford

Dr. Michael Pearson
Royal College of Physicians,
London

David Prail
Help the Hospices, London

Professor Mike Richards
Department of Health, London

Eve Richardson and Peter Tebbit
National Council for Hospices
and Palliative Care Services,
London

Gail Sharp
Marie Curie Cancer Care, London

John Wyn Owen
Nuffield Foundation, London

Vereinigte Staaten von Amerika

Dr. David Caseratt
University of Pennsylvania,
Philadelphia

Mary Callaway
Open Society Institute,
New York

Dr. Christine Cassel
American Board
of Internal Medicine,
Philadelphia

Dr. Richard Della Penna
Kaiser, San Diego

Dr. Frank Ferris
San Diego

Professor David Mechanic
Rutgers University,
New Jersey

Dr. Diane E. Meier
Mount Sinai School of Medicine,
New York

Dr. Greg Sachs
School of Medicine,
University of Chicago

Mit einer Schenkung von Virgilio und Loredana Floriani wurde 1977 die Floriani Stiftung gegründet. Sie war die erste in Italien, die kostenfreie ambulante Versorgung für unheilbar kranke Patienten eingerichtet hat. Ziel der Stiftung ist die Verbreitung und Umsetzung von Palliativmedizin und Hospizarbeit im Dienste unheilbar kranker Patienten, einer Versorgung, die alle Aspekte des Leidens der Patienten berücksichtigt. Zum Konzept der Stiftung gehört auch, dass Patienten und deren Angehörige bei jedem Schritt auf ihrer schwierigen Reise begleitet werden.

Mit dem Ziel, Palliativmedizin und Hospizarbeit in Italien und weltweit zu verbreiten, hat die Floriani Stiftung die Gründung der European Association for Palliative Care, die Italian Association for Palliative Care und die Italian School of Palliative Care gefördert und finanziell unterstützt.

Die Floriani Stiftung gründete ebenfalls den Freundeskreis der Floriani Stiftung, der sich neben der Förderung und Organisation von Events dem Fundraising und der Umsetzung der satzungsgemäßen Aufgaben der Stiftung widmet.





Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

Wir danken der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin, für die Finanzierung der deutschen Übersetzung und des Layouts sowie die Verteilung der Broschüre in deutscher Sprache.



The European
Association of
Palliative Care



The Open Society
Institute Network
Public Health
Programme



King's College
London



The European
Institute of
Oncology



Deutsche Fassung mit freundlicher Unterstützung der
Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

World Health Organization
Regional Office for Europe
Scherfigsvej 8,
DK-2100 Copenhagen Ø,
Denmark

Telephone: +45 39 17 17 17

Fax: +45 39 17 18 18

E-mail: postmaster@euro.who.int

Web site: www.euro.who.int